

demens & alderspsykiatri

AKTUELT – Åtte pasienter deler rom | FAG – Identitetsverdigheten trues | YTRING – Lindrende tilbud må bedres



TEMA: LINDRENDE OMSORG

Om å ta døden på alvor

Døden – en del av livet



Bente Wallander
redaktør

bente.wallander@
aldringoghelse.no

«En dag skal vi dø. Men alle andre dager skal vi leve.» Forfatteren Per Olov Enquists ord har vært med meg i arbeidet med denne utgaven om lindrende omsorg. Døden er det eneste sikre kortet vi får utdelt her i livet. Mange synes likevel at det er vanskelig å erkjenne sin dødelighet. For personer med demens og deres pårørende er det ekstra viktig at noen tidlig i sykdomsforløpet inviterer til å ta opp det sensitive temaet. Det er den muligheten mange har til å ytre sine ønsker for behandling i livets avsluttende fase.

Å få dø uten smerter er for de fleste av oss et sterkt ønske. Mye gjøres for å lindre smerter ved ubotelig sykdom, men personer med demens blir ikke alltid hørt eller forstått. Det er, som det blir sagt ved Solbergglia sykehjem, rystende å oppdage hvor underbehandlet mange har vært. Viktigst av alt i arbeidet som nå gjøres, er å styrke de ansattes kunnskap og holdninger. Bare ved å øke personalets kompetanse kan vi gi liv til pasientenes siste dager.

SINTEF har med sin evaluering av tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg vist at personer med demens i liten grad mottar slike tilbud. Funnene underbygger behovet for en nasjonal standard på området. Personer med demens må tilbys lindrende behandling og omsorg på linje med andre diagnosegrupper. At regjeringen har nedsatt et utvalg som skal utrede palliasjonsfeltet og vurdere tilbudet til alle diagnose- og aldersgrupper er bra. Vi skal ha like rettigheter i dette landet, uansett alder eller type sykdom.

Nær halvparten av oss lever den siste delen av livet vårt på sykehjem, mange er allerede ved innleggelse så dårlige at man bør tenke lindrende behandling fra første dag. Men selv om de færreste skal forlate sykehjemmet igjen, må det aldri bli et dødens hotell.

For alle andre dager skal vi jo leve.

Bente Wallander



UTGIVER
Nasjonal kompetansetjeneste
for aldring og helse
tidsskriftet@aldringoghelse.no
www.demensogalderspsykiatri.no

LAYOUT/TRYKK
BK Grafisk, Sandefjord (TAa)

Det redaksjonelle arbeidet er
avsluttet 21. november 2016.

ABONNEMENT
Aldring og helse
Tlf: 33 34 19 50
tidsskriftet@aldringoghelse.no

DEMENS & ALDERSPSYKIATRI
utkommer fire ganger i året.

Abonnement koster per år:
Norge: kr 420 Norden: kr 500

Fagpressen **F**

Illustrasjon forside:
Jasbir Kaur og Ruth Temtemoen
Solbergglia sykehjem.
Foto: Martin Lundsvoll



AKTUELT

- 4** ... d'er ofte godt som Per Kristian talar ...
Folk i fokus: Psykologspesialist Per Kristian Haugen
- 9** Nasjonal faglig retningslinje:
– Solid forankret i forskning og erfaring
Intervju med prosjektlederne
- 13** En samtale om liv og død
Intervju med Birgitta Fyrand
- 15** Palliasjon og demens: – Tenker lindring fra første dag
Reportasje fra Solberglia sykehjem
- 18** – Må lære av andre lindrende omsorgsmiljøer
Intervju med overlege Ingunn Holmefoss Hovland
- 20** Ventesorg – en naturlig reaksjon
Intervju med psykolog Einhild Selnes
- 22** En oase ved veis ende
Reportasje fra sykehjemmet Beim Goldknapp, Luxembourg
- 30** Markerte hukommelsesklinikkens 25 første år
- 31** Aktive dager i Pasvik
Fotoreportasje fra dagaktivitetstilbudet, Nordmo gård
- 34** Et godt liv for sykehjemsbeboere med demens; Hva er det?
Disputas Marit Mjørud

NYE BØKER

- 39** Kompetanseutviklende møter ved livets yttergrense
Omtale av boka Å fullføre et liv, Astrid Rønsen, Rita Jacobsen

YTRING

- 8** Hull i velferdsordningene
Lisbet Rugtvedt, Nasjonalforeningen for folkehelsen
- 11** Palliasjon til pasienter med demens
Line Melby, SINTEF Helse

FAG

- 26** Identitetsverdighet hos personer med demens
Astrid Norberg
- 35** Hvordan dagaktivitetstilbud for personer med demens virker inn på pårørendes situasjon
Signe Tretteteig, Solfrid Vatne, Anne Marie Mork Rokstad



... d'er ofte godt som Per Kristian talar ...¹

TEKST: Bente Wallander FOTO: Martin Lundsvoll

Han har reist i hele sitt liv, og gjort seg kjent med stadig nye land, både bokstavelig og i faglig forstand. Men fortsatt trives gerontopsykolog Per Kristian Haugen best utenfor de opptrakkede stiene.

Hytta ved naturvernområdet Trillemarka ble familien Haugens for fem år siden. Den ligger høyt, opp mot 900 meter over havet, omgitt av snaufjell.

– Det var Nordmarka jeg savna mest da jeg flytta fra Oslo til Vestfold. Her oppe fant jeg litt av det samme terrenget, forteller Per Kristian Haugen fornøyd.

Mens de nydelige lefsene Per Kristians kone Inger Synnøve har servert oss glir ned på høykant, forsøker journalistens penn å holde tritt med fortellerens fascinasjon. Men å beskrive familiens hytteidyll er å foregripe begivenhetenes gang. Historien som skal fortelles startet jo med at Per Kristian så dagens lys i Drøbak den 29. november i 1949. Familien bodde den gang på Nesodden, men flyttet to år senere til en Obos-blokk på vestsiden av Akerselva. Per Kristian vokste opp som ekte oslogutt.

– Du holdt ikke med Lyn der jeg vokste opp. Det måtte bli enten Vålerenga eller Skeid!

Fra Per Kristian var elleve til han var 17-18 år brukte han all ledig tid på friidrett, han deltok blant annet som lovende Tjalve-løper i Holmenkollstafettens eliteklasse som 16-åring.

– Det var ikke så mye man reiste på den tida, men takket være idretten fartet jeg rundt i Skandinavia, England og Finland. Når jeg tenker på det i dag, levde jeg egentlig litt sånn da som jeg lever nå. Men etter hvert gikk jeg lei, og siden har jeg bare løpt for å holde meg i form.

At idrettsinteressen er i behold viser denne historien fra en av D&As informanter: *Presis for det meste, men én episode gjorde av den grunn inntrykk. Vi skulle ha et møte en vinterdag, men Per Kristian dukket ikke opp til avtalt tid. Vi prøvde å ringe, ingen kontakt. Vi ble engstelige. Så dukker han opp, smilende! «Norge vant!» Han hadde sittet på parkeringsplassen og lyttet på bilradio, måtte jo få med seg resultatet av et internasjonalt mesterskap. Han forventet at vi alle skulle være glade!*

Radikal tid. Per Kristians far arbeidet ved Spikerverket i Nydalen. Fra bedriftens juletre-fester husker han både Tor Aspengren og flere av de store Jern & Metall-lederne. Per Kristian valgte en annen vei og gikk i 1969 inn i marinen. Her havnet han etter hvert i Forsvarets sikkerhetsstab, på Akershus slott ble han utdannet kryptograf, med tittel kvartermester.

– Kontorene vi jobbet i ble vaktet av Garden. Jeg fikk den høyeste sikkerhetsklareringen i NATO til tross for at jeg var relativt radikal. Men vi «rebeller» i systemet ble nok passet på. Etter å ha begynt på psykologistudiene rakk jeg bare et par besøk til Øst-Europa før jeg fikk tilsendt en sekk og utstyr, med beskjed om å møte på Gardermoen ved tredje verdenskrig. Min militære karriere fikk med andre ord en brå slutt.

På gymnasen hadde Per Kristian lest en del normalpsykologi. Om bevissthet, kognisjon, følelser og hvorfor vi handler som vi gjør. Han visste at han ville studere psykologi, og snart hadde han grunnfag i psykologi. Mens han sto i

Navn
Per Kristian Haugen

Alder
67 år

Familie
Gift med Inger Synnøve.
To barn, Eirik og Jarl.
Tre barnebarn i alderen
fire måneder til fem år

Stilling
Spesialpsykolog,
seniorforsker ved
Aldring og helse

Bosted
Stokke

1. Henvisning til Per Kristians artikkel «Han var ikkje omgjengeleg, sjølv om han var gamal».



*Gerontopsykolog Per Kristian Haugen
trives best utenfor opptråkkede stier.*

kø for å komme i gang med embetsstudiet tok han historie grunnfag, et fag han har beholdt som hobby.

– Historisk forskningsmetodikk har jeg senere hatt stor nytte av. Det er jo ikke årstall eller fakta som er det viktige, men årsaker og sammenhenger på individ-, gruppe- og samfunnsnivå. Kobler man psykologi med historie kan man la seg fascinere av tanker på hvordan det norrøne mennesket egentlig opplevde verden? Den var svært forskjellig fra nå. Og hjernens plastisitet, hvordan den formes av den kulturen vi lever i. De syriske innvandrerne til Norge i dag har jo mere til felles med oss enn våre norrøne forfedre.

Studietid. Snart var han også i gang med studiene for alvor. De seks årene som fulgte sveiset studentene sammen. – Vi opplevde mye, ble kjørt hardt og holder kontakten den dag i dag. Det har vært en fin ballast å ha med seg, synes Per Kristian.

Det var på denne tida han møtte sin kjære kone Inger Synnøve.

– Hun jobbet på Vinderen psykiatriske klinikk der jeg var psykologpraktikant. Vi møttes på et julebord i 1976 og gifta oss i Oslo rådhus seks år senere, forteller han.

Da hovedfagsoppgaven skulle skrives bestemte Arnfinn Eek og Per Kristian seg for å samarbeide.

– Arnfinn hadde i studietiden jobbet som psykologpraktikant under Tore Modals ledelse ved alderspsykiatrisk post på Dikemark sykehus, og vi ble enige om å gjøre noe der. Med midler fra Norske Kvinners Sanitetsforening planla og startet vi landets første skjermede enhet for sju langtidspasienter med senil demens, som det het den gang. Personalet var med i forberedelsene, vi vektla både psykologiske og miljømessige faktorer. Men diagnosen var vi ikke så opptatt av. Vi visste bare at det dreide seg om hjerneorganiske skader som ville bli verre over tid. For oss, den gang, var det viktigst å vise at miljøet har stor betydning for denne pasientgruppen².

For å måle effekten av personsentrert omsorg laget studentene et funksjonsevalueringsskjema, forløperen til OBS Demens, et skjema som fortsatt er i bruk i en revidert versjon.

– I den lille gule boka (*Senil demens – er det behandlingsmulighet*, red. anm.) beskrev vi mye av det vi fortsatt snakker om i omsorgen for personer med demens: Personen bak sykdommen, betydningen av miljøet samt å skape gode øyeblikk. Pluss vel mye statistikk. Veilederen vår, Jon Martin Sunde, uttalte ved eksamen:

«Aldri har noen fått så mye statistikk ut av så få deltakere.» Men vi fant effekt både med hensyn til følelser, sosial fungering og utagering.

Fra NGI til WHO. Som fersk psykolog ble Per Kristian ansatt som vit.ass. og etter hvert forsker ved Norsk gerontologisk institutt (NGI).

– Der kom jeg under vingene til NGIs psykolog Aase-Marit Nygård, en av de første som hadde grepet fatt i dette med demens. Jeg gjorde først en litteraturstudie av miljøtiltak ved aldersdemens, med utgivelse av rapport i 1981. Så måtte jeg jo gjøre noe med det Arnfinn og jeg hadde startet opp. Jeg fikk kontakt med to sykehjem, det ene var Granli senter i Vestfold. Der prøvde vi blant annet ut samtalegrupper for personer med demens. Parallelt med dette fant NGI ut at de ville oversette noe av litteraturen til engelsk. Under tittelen «Therapeutic measures for people with dementia» ble rapporten vår publisert internasjonalt. Det fantes åpenbart svært lite litteratur på dette området fra før, for utgivelsen førte til at jeg plutselig fikk min annen reisepriode. I årene 1982–1985 besøkte jeg en rekke land for å fortelle om arbeidet vårt.

Som forsker, den eneste fra Norden, ble Per Kristian senere invitert til å sitte i WHO's scientific group, under en 14-dagers samling i Paris i 1983.

– Vi var 30 deltakere og tre-fire tolker. I uke to var det plutselig en som påstod at senil demens var det samme som Alzheimers sykdom. Andre mente at det kunne være flere diagnoser inne i bildet. Dette ble heftig diskutert resten av dagen. Det var den gang svært lite kunnskap på område!

Rivende utvikling. Da NGI, med støtte fra Sosialdepartementet, i 1983 ønsket et samarbeid med geriatrik avdeling ved Ullevål sykehus, var Per Kristian prosjektleder for NGIs deltakelse.

– Det var her jeg møtte legen Knut Engedal, vi ledet hver vår del av prosjektet. Knut hadde en masse tanker om diagnostikk og utredning, og vi jobbet med det mål for øyet å utvikle diagnostikk og utredning. Parallelt med at Knut jobbet med sin doktoravhandling gjennomførte Arnfinn, som da var knyttet til Granli senter, en kartlegging av demens blant eldre i daværende Sem kommune. Sverre Glørstad, som var leder på Granli den gang, var dyktig og framsynt. Inspirert av Knuts flotte arbeid planla Arnfinn og han nye tiltak. På den måten ble utredningsavdelingen på Granli senter til i 1986, nok en gang med støtte fra Sosialdepartementet.

– Den videre historien er fortalt flere ganger. Sosial- og helsedepartementets utviklingsprogram om aldersdemens ble startet. Og et regionalt kompetansesenter om aldersdemens og en landsdekkende informasjonsenhet om aldersdemens, INFO-banken, ble lokalisert til Granli senter. I planlegging av dette arbeidet var både Sverre, Knut, Arnfinn og Aase-Marit aktive sammen med Per Kristian. Etter hvert ble det opprettelse av Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, så Aldring og helse. Jeg har i løpet av årene jobbet mye med forskningsprosjekter, rapporter og betydningen av tiltak. De siste ti årene har det dreid seg mye om yngre personer med demens.

Per Kristian videreførte sitt samarbeid med Knut Engedal, og i 1991 tok de initiativet til læreboka «Demens - Fakta og utfordringer». Den første relativt tynne boka har siden økt, både i volum og temaer, og flere har etter hvert bidratt, men «Blåboka» oppfattes fortsatt som deres verk.

Stimulerende miljø. I to år arbeidet Per Kristian som psykolog ved Arbeidsrådgivningskontoret i Vestfold. Fra 1993 til 1999 arbeidet han også klinisk i utredningsavdelingen på Granli. Fra 1999 har han vært tilsatt som forsker ved Aldring og helse. Han har gjennom årene vært engasjert i en rekke utviklings- og forskningsprosjekter, både som prosjektleder og veileder.

– Å ha vært i dette fagfeltet i 40 år har vært veldig stimulerende. Jeg har fått jobbe sammen med motiverte fagfolk som er opptatt av å følge opp personer med demens. Konfliktene har vært få, så miljøet har fungert både som støtte og hjelp. Den rivende utviklingen gjør også feltet attraktivt for nye folk. Det er den kompetansen vi må bygge på i åra som kommer. Jeg var

2. Les mer om dette i saken *Med hjertet i praksis og kompetanse på hjernen*, D&A 4-14.

nylig med på å arrangere en konferanse for fagpersonell som skal jobbe i hukommelsesteam. De 170 deltakerne jeg møtte var engasjerte, positive og kunne jobben sin. Dette er personer som tar jobben veldig på alvor, og det er fantastisk å se hvordan kunnskapen har økt. Her gjelder det å henge med, jeg kan ikke snu bunken med foiler som vi hadde for ti år siden

– Hvilke utfordringer ser du for framtida?

– Vi vet mye om hva vi bør gjøre. Nå dreier seg mer om hvordan vi skal få til ting i praksis. Organisering, samhandling, hvordan kommunene skal organisere seg for å sikre at personer med demens får den oppfølging de skal ha. Vi trenger det, hvis vi skal kunne gi et tilbud til personer med demens om 30 år.

– Hva synes du om psykologenes rolle i eldreomsorgen?

– Når det gjelder psykologisk arbeid for eldre har vi ikke kommet mye videre. Privatpraktiserende psykologer møter ikke ofte eldre, og kommune-psykologene møter i veldig liten grad denne aldersgruppa. I Demensplan 2020 nevnes ikke psykologene i det hele tatt. De var med i første høringsnotat, men forsvant i endelig versjon. Det er heller ikke noen kontakt mellom psykologene og kommunenes demensteam. Vi tapte noe da spesialiseringen i eldrepsykologi ble fjernet av Psykologforeningen. Det dreier seg om grunnleggende holdninger, at det ikke er noe å gjøre med den eldre befolkningen. Jeg synes at det er veldig leit. I forskning finner vi samtidig et helt annet syn på Eldres kognitive kapasitet i dag enn for 30 år siden. Evnen til å lære nytt gjelder også eldre, spesielt hvis du er frisk i hjerne og kropp, sier Per Kristian.

Selv kan han noen ganger være distré, fortelles det: *For eksempel da han dro fra et møte i Oslo (Akersgata) med både sakspapirene og lommeboka på biltaket...*

Aldring og intellektuelle evner er et tema som har opptatt Per Kristian. Etter flere års arbeid publiserte han i 1983 artikkelen «Han var ikkje omgjengeleg, sjølv om han var gamal». På fritida hadde han gjennomgått de 29 islandske ættesagaene for å finne ut hvordan man i norrøn tid betraktet eldre. «Gamle blir ikke bare tillagt klokskap. Det er knyttet status i seg selv til det å være gammel», konkluderte han.

Utviklingen av mental kapasitet var også noe den kjente psykologen Sol Seim forsket på. Hun fulgte og undersøkte en gruppe personer med intelligens- og personlighetsprøver fra de var 13 år gamle i 1939 til hun i 1994 møtte de da 68-årige deltakerne siste gang. Før hun døde overlot hun sitt unike forskningsmateriale til Aldring og helse. Hun utpekte samtidig Per Kristian som sin etterfølger. Han gjennomførte et nytt møte med gruppen i 2001, som endte opp med rapporten *Tenåringen blir 74 år. Intellektuell utvikling gjennom livsløpet*, Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, Sem, 2003, Haugen, P.K. & Nygård, AA-M.)

– Når vi skal se situasjonen til personer med demens fra deres perspektiv, har vi psykologer mye å bidra med. Ved å bruke psykologien kan vi også få vite mere om det å være pårørende til personer med demens, det å skulle ta vare på dem, deg selv og kanskje barna dine. Det var det vi startet med, å bruke psykologi for å forstå personer med demens. Psykologiens styrke er å kunne se situasjonen fra perspektivet til den som står i en vanskelig situasjon.

Stor klinisk erfaring. Etter å ha møtt over 1.000 familier som behandler, i utredning og oppfølging fra 80-tallet til langt opp på 2000-tallet, er Per Kristians kliniske erfaring svært stor. «Overfor pasienter er han enestående - jeg ville velge meg Per Kristian Haugen om jeg skulle komme til å trenge psykologisk hjelp», sier en av våre kilder.

– Jeg får fortsatt ganske mange telefoner fra personer med tidlig demens og deres pårørende. Mange har behov for å lufte situasjonen de er i, og finne ut hvilke muligheter de har. Jeg forsøker å gi råd og veiledning. Folk føler behov for å henvende seg til noen som ikke har behandlingsansvar for deg. – Hva tenker du om demensfeltet og framtida?

– Det å fange opp og dyrke fram nye fagpersoner på feltet er, sammen med å ta vare på den kompetansen som finnes, det viktigste. Myndigheter, ledere og arbeidsgivere har et stort ansvar når det gjelder å sørge for at fagpersoner blir værende i feltet. Måten man organiserer seg på blir helt avgjørende. Aldring og helse har hatt en styrke ved å kunne drive forskning nært knyttet til klinisk virksomhet. Vi har vært nær praksis der ute. Vi har kunnet kombinere jordnær forskning med undervisning til alle grupper helsepersonell. Dette er viktig å videreføre. I dag er vi inne i en spennende utvikling med å tilrettelegge informasjon og spre kunnskap på digitale plattformer.

– Noen lurar kanskje på hvordan du selv, som en av Aldring og helses mest brukte og avholdte forelesere, klarer å prestere på topp gang etter gang? Hvordan får du det til?

– Jeg trenger press, og liker press. Når jeg skal forberede undervisning for eksempel. Noen har alt ferdig et par uker i forveien, andre sitter den siste kvelden ... Jeg gjør nok mest det siste!

Når man reiser så mye som Per Kristian gjør, kan det være ekstra godt å sette seg ned på hytta.



Hull i velferdsordningene

Når en i familien får demens får det store konsekvenser for de nærmeste. En sterkt undervurdert problemstilling er at den nærmeste pårørende ofte er en ektefelle som er i arbeid. Vi har bygget ut barnehager og permisjonsordninger som skal gjøre det enkelt å kombinere omsorg for barn og jobb, men vi har ikke gode nok ordninger når det gjelder å kunne kombinere yrkesarbeid og omsorg for en ektefelle med demens. Omsorgsbelastningene kan bli store for døtre og sønner også, men ektefellen til en som har demens får en ekstra belastning når begge lever under samme tak. Mange opplever at det blir vanskelig å gå på jobb når en bekymrer seg stort for ektefellen. Kanskje blir det også liten mulighet til å hvile ut etter jobb. Dette er ikke bare noe de pårørende er opptatt av. For den som får demens er det vondt å oppleve å være til byrde for sine nærmeste.

Det er på høy tid at vi utvikler velferdsordninger som både tar høyde for at mange får demens mens de er i arbeid og som bidrar til at ektefeller fortsatt kan være yrkesaktive. Tilbudene til personer med demens og deres pårørende må ta utgangspunkt i hva den enkelte faktisk har behov for. Det gjelder både hjemmetjenester, dagaktivitetstilbud, avlastningsordninger og korttidstilbud. Mange kommuner har satset på dagaktivitetsplasser i tilknytning til sykehjem. Disse er ofte lite aktuelle for yngre og fysisk spreke. Mange får tilbud som ikke tilsvarer lengden på arbeidsdagen til ektefellen. Betydningen av å få et tilbud som tilsvarer det en faktisk har behov for må tas i betraktning i

arbeidet med en kommunal plikt til å ha dagaktivitetstilbud som skal gjelde fra 2020.

I Norge har pårørende rett til avlastning ved store omsorgsoppgaver i hjemmet. Denne retten framstår som lite reelle for pårørende til personer med demens. Til Demenslinjen forteller mange pårørende at de ikke har fått informasjon om rett til avlastning. Vi har også inntrykk av at mange kommuner foreslår korttidsopphold i stedet for avlastning. En viktig forskjell er at en har rett til gratis avlastning, mens det er egenandel på korttidsopphold. Slik kan kommunene spare penger, mens de pårørende må betale for noe de kanskje burde fått gratis. Enkelte klager på egenandeler og får medhold i at de ikke skal betale for korttidsopphold, fordi de har rett til avlastning. Vi hører også ofte at pårørende ikke vil benytte avlastning eller korttidstilbud, fordi de opplever at tilbudet er for dårlig til at de har samvittighet til benytte det. Det kunne vært på sin plass at staten gjennomfører tilsyn med kommunenes praksis når det gjelder retten til avlastning, siden det tydeligvis er veldig ulik praksis fra kommune til kommune.

Det er en klart uttrykt politisk målsetting at vi skal kunne bo hjemme så lenge som mulig, til tross for sykdom. Da må det utvikles boliger, tjenester og ordninger som gjør dette mulig, og de pårørendes situasjon må også tas hensyn til. Det er i alles interesser at pårørende får gode tilbud om avlastning, får mulighet til å være i arbeid og blir ivaretatt slik at de ikke sliter seg helt ut.



SKREVET AV
Lisbet Rugtvedt,
generalsekretær,
Nasjonalforeningen
for folkehelsen

Din helse – vår hjertesak!

Nasjonalforeningen for folkehelsen er en frivillig, humanitær organisasjon med helselag og demensforeninger over hele landet. Vårt mål er å bekjempe hjerte- og karsykdommer og demens. Det gjør vi med forskning, informasjon, forebyggende tiltak og helsepolitisk arbeid. Vi er også en interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende. Vår innsats finansieres med innsamlede midler og gaver.

Nasjonalforeningen
for folkehelsen





Første del av ny nasjonal retningslinje for demensområdet er lagt ut på høring. – Vi oppfordrer folk til å klikke seg inn på utkastet og komme med høringssvar, sier prosjektlederne Jørgen Wagle (t.v.), Berit Kvalvaag Grønnestad og Hilde Heimli.

Nasjonal faglig retningslinje – Solid forankret i forskning og erfaring

TEKST/FOTO: Charlotte Nagell

Fagmiljøet har lenge ønsket seg en nasjonal faglig retningslinje for demensområdet. Nå ligger den ute for høring. I en app.

– Kunnskapsbasert praksis er vår tids store mantra, men vi kan ikke forvente at ansatte i helsevesenet til enhver tid skal være oppdaterte på hele forskningsfeltet. I retningslinjen tilbyr vi derfor den mest relevante forskningen på en tilgjengelig måte, sier Berit Kvalvaag Grønnestad prosjektleder for Demensplan 2020.

Sammen med Hilde Heimli og Jørgen Wagle, alle Helsedirektoratet, er hun prosjektleder for Nasjonal faglig retningslinje om demens. Den ligger ute for høring til 23. januar 2017.

– Overbyggingen for hele retningslinjen er personsentrert omsorg. Utgangspunktet skal

«Tjenester til personer med demens og deres pårørende er i dag den mest omfattende omsorgstjenesten norske kommuner har ansvaret for.»

alltid være den enkeltes ønsker og behov. Med retningslinjen pålegger vi ingen nye plikter, men tilbyr beslutningsstøtte for å kunne ivareta plikten til å gi personer med demens forsvarlige tjenester. Det håper vi kan bidra til faglig trygghet i arbeidsdagen og gode tjenester for dem som har behov for hjelp.

Bred kompetanse

Initiativet til å utarbeide en retningslinje for demensområdet kom fra Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten i 2013. Rådet mente det var behov

for å videreutvikle kvalitet og likeverdige tilbud for tjenester til personer med demens.

Tjenester til personer med demens og deres pårørende er i dag den mest omfattende omsorgstjenesten norske kommuner har ansvaret for. Rådet mente det var av stor betydning at disse tilbudene forankres og forsterkes i kommunene. De så også et behov for å tydeliggjøre ansvarsfordelingen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene.

Henter kunnskap fra praksis

Etter vedtak i ledermøtet ved Helsedirektoratet, ble det nedsatt arbeidsgrupper med representanter fra fagforbund, sykehus, kommunale helse- og omsorgstjenester, KS, ulike kompetansesenter, brukerorganisasjoner og fylkesmenn. Totalt 54 personer med professor Knut Engedal fra Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse som faglig leder. Arbeidsgrupper og referansegrupper deltok i utformingen av spørsmål som de ønsket besvart i retningslinjen.

– Fundamentet for retningslinjen er altså kunnskapsbasert praksis. Det innebærer at man skal ta hensyn til det som finnes av forskningsbasert dokumentasjon, klinisk erfaring og brukererfaring, forklarer Heimli og Wagle.

Duoen har sammen med Kunnskapssenteret og forskere i fagmiljøet gjennomført omfattende litteratursøk etter kriteriet om at det skal være kunnskapsoppsummeringer utført av anerkjente miljøer, ikke enkeltforskning.

– Våre viktigste ressurser har vært arbeidsgruppene. Medlemmene jobber der utredning, behandling og oppfølging skjer. Det sørger for at retningslinjen blir praksisnær, og gjør oss trygge på at de anbefalingene vi kommer med, er godt fundert, understreker Heimli.

– Arbeidsgruppene har diskutert forskningen vi har funnet i lys av erfaringer fra praksis,

ønsker fra personer med demens og pårørende, lovverk og etikk. Arbeidet i gruppene har vært preget av gode diskusjoner, men ingen konflikter. Vi opplever et engasjert og interessert fagmiljø som drar i samme retning. Det har vært veldig givende i denne prosessen.

Nytt digitalt verktøy

Demensretningslinjen har, sammen med retningslinjen for diabetes, vært prøveklut for det digitaliserte verktøyet *Magic-app*. Appen kan fritt teste ut høringsutkastet, som nå ligger ute på Helsedirektoratets nettsider.

Fra anbefalinger er det enkelt å klikke seg videre til praktisk informasjon og begrunnelser med mer. Tanken er at digitale retningslinjer på sikt også skal kunne flettes inn i pasientjournaler og interne rutiner ved ulike virksomheter.

– Noen kan oppleve appen som litt vanskelig i starten. Det var også vår erfaring, men nå synes vi det er et veldig godt verktøy. Så gi appen litt tid. Ikke bli frustrert med en gang, men prøv deg fram, oppfordrer Wagle.

Oppskrift på utredning

Retningslinjen er delt inn i kapitler som i tillegg til utredning blant annet tar for seg miljørettede tiltak, botilbud, etablering av hukommelsesteam og velferdsteknologi. Den inneholder klare anbefalinger når det gjelder ansvarsforhold mellom primær- og spesialisthelsetjenesten og vektlegger smidige overganger fra et nivå til et annet.

I hovedtrekk anbefales at personer under 65 år, personer med samisk kulturbakgrunn og personer med minoritetsbakgrunn bør utredes i spesialisttjenesten når språk, utdanningsnivå og eventuelt kultur er en barriere i utredning. Likeledes gjelder dette for personer med utviklingshemning eller store atferdsmessige utfordringer. Forøvrig skal personer ved mistanke om demens utredes og følges opp av fastlege, gjerne i samarbeid med kommunale hukommelsesteam eller koordinator.

– Vi håper retningslinjen vil oppfattes praktisk. Punkt én handler om å sette diagnose til rett tid. Det innebærer i de fleste tilfeller tidligere enn det som er vanlig i dag. En fastlege som årlig møter tre pasienter med spørsmål om demens, kan gå til retningslinjen og finne anbefalte instrumenter for utredning, sier Wagle.

Prosjektlederne poengterer at retningslinjen ikke pålegger noen nye plikter, men gir anbefalinger om hvordan helsepersonell kan løse oppgaver som allerede ligger i lovverket. Det er heller ikke nødvendigvis målsetningen at den enkelte helsearbeider skal sette seg inn i hele retningslinjen. Helsefagarbeideren på sykehjem kan oppdatere seg på kognitiv stimulering, fysioterapeuten finne forslag til aktiviteter og legen råd om riktig anvendelse av legemidler.

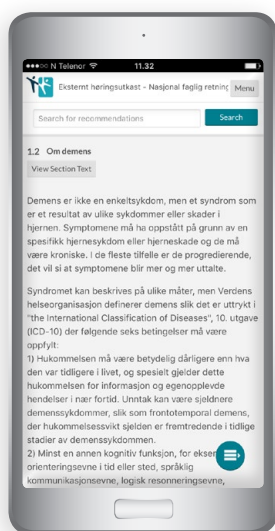
– I de fleste fagmiljøer er det enighet om at det foreligger et overforbruk av psykofarmaka på sykehjem, men retningslinjens anbefalinger er nøkterne når det gjelder bruk av denne typen medikamenter. Vi sier for eksempel helt eksplisitt at legemidler mot uro ikke skal brukes før man har forsøkt andre tiltak. Vi peker også på tilfeller der regelverket har restriksjoner for slik medikamentbruk. Forhåpentligvis kan det bidra til at legemiddelbruken blir riktigere.

Ønsker innspill

Retningslinjer er ferskvare, og denne er såpass omfattende at man fryktet at den skulle bli utdatert før lansering. Derfor utgis demensretningslinjen i to omganger. Den første delen, som nå ligger ute for høring, omtaler basisutredning for demens, legemiddelbehandling og all annen oppfølging etter diagnose.

– I løpet av 2017 håper vi å få klar en revidert utgave, som også omhandler bruk av mer spesialiserte tester og verktøy. Det planlegges også et kapittel om lindrende behandling. Vi oppfordrer folk til å klikke seg inn på utkastet og komme med høringssvar, og vi vil gjerne ha gode forslag til hvordan retningslinjen bør implementeres, avslutter prosjektlederne.

*Høringsutkastet
kan leses i
Magic-app, som
enkelst lastes ned via
Helsedirektoratets
nettsider.*



Palliasjon til pasienter med demens

Mormor bor på en skjermet demensavdeling på et sykehjem i Oslo. Hun er 96 år og har sannsynligvis ikke så lenge igjen å leve. I de siste årene har demenssykdommen utviklet seg, og det er en god stund siden hun kjente igjen noen av oss i familien. Hun kommuniserer stadig dårligere, så det er ikke lenger noen vits i å spørre henne om hun har vondt noe sted eller har andre plager. Jeg tror ikke hun har mye smerte, og hun sitter ganske rolig i rullestolen sin.

Mormors opplevelse er ikke enestående, og min opplevelse er ikke enestående. Mange sykehjemsbeboere har det slik, og mange pårørende opplever å se en de er glad i bli dårligere og dårligere. I en sånn situasjon ønsker vi alle bare at den vi er glad i skal få en best mulig siste tid – uten smerter, uten for mye uro og angst. Og her kommer selvfølgelig lindrende behandling og omsorg inn i bildet. Pasienter med demens trenger lindrende behandling – som alle andre pasientgrupper ved livets slutt – men har til nå ikke fått det i tilstrekkelig grad.

Noen ganger får man forske på temaer som oppleves som ekstra viktig for en selv, og sånn har det vært med prosjektet «Evaluerings av tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg». På oppdrag fra Helsedirektoratet har SINTEF gjennomført denne evalueringen. I studien la vi særlig vekt på å vurdere innhold, kvalitet og tilgjengelighet til slike tilbud. Ett av områdene vi spesielt var bedt om å se nærmere på var omsorgen ved livets slutt for pasienter med demens – altså hvordan omfattes denne pasientgruppen av det lindrende tjenestetilbudet som eksisterer i dag? Og ikke minst, hvordan bør denne omsorgen organiseres i det videre?

Data i evalueringen ble samlet inn både gjennom intervjuer med tjenesteutøvere og gjennom spørreundersøkelser. I tillegg innhentet vi registerdata fra Norsk pasientregister for å si noe om hvilke pasientgrupper som får særskilt organisert palliasjon i spesialisthelsetjenesten. I intervjuene snakket vi blant annet med ansatte i sykehjem. De fleste av pasientene med alvorlig grad av demens bor på sykehjem, og de kommer til å avslutte livet der. Vi intervjuet også ansatte som jobber på palliative enheter og palliative team i sykehus, blant annet

om pasientgrunnlaget der og hvordan de samhandler med andre deler av tjenestene. I spørreundersøkelsene svarte blant annet ledere i hjemmetjenesten og i sykehjem, samt kommunale/bydelsoverleger på en rekke spørsmål om hvordan det lindrende behandlingstilbudet er organisert ved deres enhet. I tillegg fikk alle som er ansatt i det særskilt organiserte lindrende tilbudet tilsendt spørreskjema og kom med sine perspektiver på dette tilbudet. Svært få av informantene i studien har stor erfaring med lindrende behandling til pasienter med demens. Det er et resultat som kan tyde på at pasientgruppen må få mer oppmerksomhet rettet mot sine behov i den siste fasen av livet. Arbeidet med evalueringen pågikk et års tid før vi leverte rapport i september. Her går jeg nærmere inn på noen hovedpunkter som fremkom gjennom evalueringen.

Trenger et bedre lindrende tilbud

Lindrende behandling har tradisjonelt vært et tjenestetilbud til kreftpasienter, men det er tydelig at i den senere tid har stadig flere blitt oppmerksomme på at også pasienter med demens har behov for palliasjon. Forskning viser for eksempel at pasienter med demens ofte blir underbehandlet for smerte, noe som igjen kan føre til uro, nedstemthet og depresjon (1, 2).

Et av spørsmålene i spørreundersøkelsen til de kommunalt ansatte handlet om å ta stilling til hvilke pasientgrupper som har større behov for lindrende behandling enn det er tilbud om. Cirka tre fjerdedeler av respondentene mente at tilbudet bør styrkes for pasienter med demens. Resultatet sier ikke noe om hva slags tilbud de har i dag, men det sier noe om at mange er bevisst på at pasientgruppen har et udekket behov – når de blir spurt om det.



SKREVET AV
Line Melby, Dr.Polit.
Seniorforsker SINTEF Helse

Lav bevissthet

En årsak til et for dårlig lindrende tilbud – som antydes i intervjuene – kan rett og slett være at helsepersonell mangler bevissthet rundt at pasienter med demens trenger palliasjon. En sykepleier som hadde erfaring fra en lindrende sykehjemsenhet sa følgende:

«Hvis man står overfor en 65 år gammel kreftpasient med store smerter, så erkjenner hjelpepleieren eller sykepleieren umiddelbart at her er det viktig at jeg gjør noe. Hvis man står overfor en 95 år gammel pasient med demens, som er urolig eller apatisk, så er man mer i sitt vanlige modus og tenker at dette er en sykehjemspasient, og her går livet sin gang. Og så er kanskje realiteten at pasienten har veldig vondt.»

Sitatet peker på forskjellsbehandling av pasientgrupper. Noen pasienter har man langt framme i hodet at har behov for lindrende behandling, mens andre ligger langt bak i hodet. I tillegg er ikke pasienter med demens en ressurssterk pasientgruppe, og de vil neppe stille krav om å få mer behandling og bedre lindring selv. Det er heller ikke sikkert at pårørende har oversikt over og kunnskap om behandlingstilbud til demenssyke, for ikke å snakke om at ikke alle pasienter har noen pårørende. Det blir dermed hovedsakelig opp til helsepersonell å jobbe for at pasienter med demens får bedre lindring.

Vanskelige vurderinger

En annen mulig årsak til at pasienter med demens har et for dårlig tjenestetilbud kan være manglende kunnskap og kompetanse om palliasjon hos helsepersonell. Det er lett å tenke seg at det er sammenhenger mellom bevissthet om palliasjon, som pekt på over, og kunnskapsnivå. Hvis personalet er lite bevisste på at demenssyke har et udekket behov for palliasjon, er det lite trolig at ledelsen tilbyr kompetansehevingstiltak til personalet. Og motsatt; har personalet lite kunnskap om palliasjon til demenssyke, ser en heller ikke udekkete behov like godt som de som har stor kunnskap.

Evalueringen tyder videre på at helsepersonell synes det er vanskelig å vurdere tilstanden til pasientgruppen. I evalueringen stilte vi spørsmål om helsepersonells erfaringer med tiltaksplanen *Livets siste dager*, inkludert om respondentene syntes det er vanskelig å vurdere tilstanden til pasienter som har demens/kognitiv svikt i forhold til kategoriene i tiltaksplanen, for eksempel smerter og uro/forvirring. Funnene viste grovt sett at mellom 60 og 70 prosent mener det stemmer svært godt eller ganske godt at det er vanskelig å vurdere tilstanden til denne pasientgruppen. Det er all grunn til å tro at vanskelighetene med å vurdere demens-

sykes tilstand gjelder for pasientgruppen generelt, og ikke bare relatert til tiltaksplanen. En løsning kan være å i større grad bruke skjemaer og instrumenter til hjelp i kartleggingen. Det pågår arbeid med å utvikle kartleggingsskjemaer til hjelp i vurderingen av tilstanden til pasienter med demens, for eksempel smertekartlegginstrumentet MOBID-2 (3). Det finnes også andre skjemaer som kan være til nytte.

Organisering av tjenestetilbudet

Evalueringen har ikke hatt som mål å gi noe entydig svar på hvordan tjenestetilbudet til pasienter med demens bør organiseres i det videre. Men med utgangspunkt i at flere innenfor pasientgruppen har behov for lindrende behandling og at det er behov for større kompetanse blant helsepersonell, er det logisk å tenke seg at parallelle prosesser med kompetanse- og bevissthetsheving blant helsepersonell vil være første skritt.

Det er også interessant å reflektere rundt hvordan det særskilt organiserte tilbudet innen palliasjon er organisert og hvordan pasienter med demens blir ivaretatt i det tilbudet. Evalueringen viste at innenfor det særskilt organiserte tilbudet i spesialisthelsetjenesten er det i all hovedsak kreftpasienter som er mottakere av lindrende behandling, med pasienter med sykdommer i åndedretts- og nervesystemet på andre og tredjeplass – langt bak. Det er kanskje ikke overraskende, gitt at de fleste med framskreden demens får oppfølging og omsorg i sykehjem. Vi vet mindre om pasientgrunnlaget i de særskilt organiserte lindrende sykehjemsavdelingene. Evalueringen tyder imidlertid på at disse i dag ikke er avdelinger for pasienter med demens. Kanskje er det også helt greit, det er ingen gunstig situasjon å flytte demenssyke rundt omkring i kommunen. Det betyr at helsepersonell må komme til pasienten, som igjen betyr at man må organisere tjenestene på en slik måte at kommunene – med hjelp av spesialisthelsetjenesten – klarer å oppfylle den

Medvirkning

Jeg vet hvordan jeg vil at mormor skal ha det på sykehjemmet. Jeg ønsker meg leger som er «på», som kjenner pasientene på sykehjemmet og som har kunnskap om geriatri generelt og demens spesielt. Jeg ønsker meg sykepleiere og annet pleiepersonell som kan demens, som har tid til å følge med på hvordan hun har det, og som klarer å gjøre vurderinger av tilstanden hennes. Kanskje skal de bruke noen kartleggingsverktøy for å skape en systematikk i vurderingene av mormor, og på den måten kunne se endringer over tid. Vi som familie til mormor må bli trukket med i oppfølgingen og behandlingen av henne. Det ønsket har blitt oppfylt av ansatte ved sykehjemmet hennes. Nå er det bestemt at hun ikke skal ha hjerte-lungeredning ved akutt hjerte- eller respirasjonsstans, men at hun skal få antibiotika ved for eksempel lungebetennelse. Legen tror ikke at hun kommer til å bli hundre år. Men selvsagt vil vi at hun skal ha det så bra som overhodet mulig den tiden som er igjen.

Regjeringen oppnevnte i juni et palliasjonsutvalg som skal gjennomgå og vurdere dagens palliative tilbud. Stein Kaasa leder utvalget, og det skal levere en NOU innen utgangen av 2017. Der får vi satse på at vi ser konturene av en mer aktiv tilnærming til palliasjon for pasienter med demens. Det fortjener pasientene – og vi pårørende.

■ line.melby@sintef.no

REFERANSER

1. Husebo B, Ballard C, Fritze F, Sandvik RK, Aarsland D. Efficacy of pain treatment on mood syndrome in patients with dementia: a randomized clinical trial. *International journal of geriatric psychiatry*. 2014;29(8):828-36.
2. Larsen TA, Knudsen L-B. Systemer for å avdekke smerte hos eldre personer i utviklings-senter for sykehjem og hjemmetjenester. *Nordisk Sykepleieforskning*. 2013;3(04).
3. Husebo B, Ostelo R, Strand LI. The MOBID-2 pain scale: Reliability and responsiveness to pain in patients with dementia. *European journal of pain*. 2014;18(10):1419-30.



Ved synet av sin kone Birgitta stråler Ole Fyrand opp.

En samtale om liv og død

TEKST/FOTO: Bente Wallander

Åtte år har gått siden Birgitta Fyrands ektemann Ole Fyrand fikk en demensdiagnose. Dagene har vært fylt med aktiviteter, glede og sorg. Familien tar også livets siste dager dødsens alvorlig.

Birgitta Fyrand har de siste årene gjort seg bemerket som en svært engasjert pårørende. Siden ektemannen, den profilerte legen og professoren Ole Fyrand, fikk en demensdiagnose i 2008 har Oslo-kvinnen kjempet, både privat og offentlig, for retten til gode, aktive dager for personer med demens.

Etter å ha sett hvordan sykdommen setter sitt stadig sterkere preg på ektemannen, har Birgitta Fyrand ingen problemer med å være enig med dem som sier at alvoret ved en demensdiagnose lett forties.

– Jeg tror at det er riktig og viktig at den som er syk får hjelp til å forstå hva sykdommen innebærer. Personer med demens bør informeres om utviklingen, og gis muligheten til å mene noe om hva som skal skje den dagen de ikke lenger kan ta vare på seg selv. Det må skje tidsnok, til rett tidspunkt, mens man enda er i stand til å tenke klart og realistisk. Ole var i stand til å forstå mye da han fikk diagnosen, sier hun.

Ga Birgitta beskjed

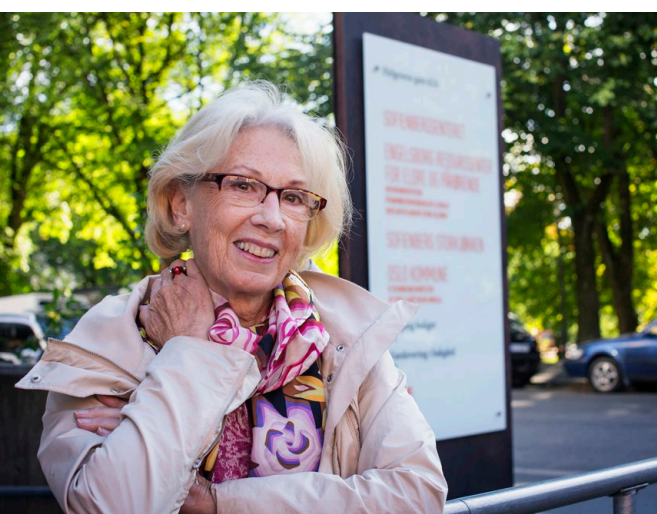
Ole Fyrand har siden 90-tallet vært kjent som en engasjert samfunnsdebattant. Før han ble for syk til det, uttalte han seg ofte om ulike temaer i

tida. Han fryktet heller ikke vanskelige temaer privat, og til sin kone har han formidlet ønsket rundt egen død.

– Jeg husker så godt øyeblikket da Ole tok dette opp med meg. Vi satt på fjellet og hadde det veldig fint, da han helt spontant utbrøt: «Når jeg er død, vil jeg bli strødd her oppe.» Ja, ja, svarte jeg. Det får vi snakke om, forteller Birgitta.

Noen føringer for omsorgen i livets siste fase har Ole imidlertid ikke gitt. Familien tok derfor selv initiativ til en samtale om dette med ledelsen ved Sofienberghjemmet, der 79-åringen nå bor.

– Vi er enige om at de skal gå over til lindrende pleie når han ikke lenger responderer på behandlingen. Utover det skal Ole da få være i fred på rommet «vårt», sier Birgitta Fyrand.



– Gode omgivelser betyr mye for Ole, sier Birgitta Fyrand.

Adekvat medisiner

Familien har flere ganger tidligere uttalt seg offentlig om Oles sykdomsforløp. Den første saken ble publisert av NRK i februar 2013. Birgitta hadde da tatt Ole hjem etter et kortvarig opphold på et sykehjem i Oslo. Familien stilte seg svært kritisk til den behandlingen Ole hadde fått. De reagerte blant annet på at det ble brukt psykofarmaka, uten at familien var spurt eller informert.

– Slik jeg oppfattet det, fikk Ole beroligende medikamenter på grunn av ressursmangel. Ved å «dempe» pasientene ble det enklere å få hverdagens til å fungere, uttalte Birgitta til Demens & Alderspsykiatri.

Snart fire år senere er medisiner noe familien vil etterspørre hvis de får mistanke om at Ole har det vondt.

– Da vil det være adekvat om sykehjemmet lege, i samtale med oss, gir Ole smertestillende medikamenter. Han skal ikke ligge og ha det vondt, understreker Birgitta Fyrand.

Mange gode dager

Etter at Ole flyttet fra sykehjemmet, var han i et par års tid aktiv bruker av Skjerven gårds dagaktivitetstilbud i Maridalen. Birgitta kan ikke få fullrost tiltaket, og trekker fram den kognitive stimuleringen som særlig viktig.

– Det var som om alt de gjorde bidro til å trekke fram den forståelsen Ole hadde bevart. Når han kom hjem sa han ofte: «Det er så deilig å gå på jobben, Birgitta!».

Sykdommen tok likevel et stadig fastere grep. På slutten av 2014 var det igjen aktuelt å se seg om etter en sykehjemsplass.

– Vi falt for Fagertun sykehjem på Jaren, der Ole ble boende i nesten to år. Der hadde han det helt fantastisk, fikk god behandling og masse deilig hjemmelaget mat. Men for meg som pårørende ble kjøreturene fra Oslo dessverre for lange, spesielt vinterstid. I oktober 2015 flyttet vi ham derfor tilbake til Oslo. Personalet her på Sofienberghjemmet gjør også en strålende jobb. I dag tror jeg at Ole føler seg like mye hjemme her som han gjorde hjemme, sier Birgitta.

Pusset opp rommet

Familien har selv bidratt til den hjemlige følelsen. De fikk lov til å pusse opp rommet hans før han flyttet inn.

– Vi vet at omgivelsene er viktige, også for personer med demens. Farger, blomster og bøker kan gjøre en stor forskjell. Det er viktig for oss at Ole og de som kommer på besøk synes at rommet er hyggelig. Nymalt, med egne bilder og gardiner, har det blitt et godt sted å være, sier Birgitta.

Idet vi ankommer avdelingen, har personalet nettopp avsluttet en felles sangstund. Ole sitter fortsatt ved bordet. Ved synet av Birgitta stråler han opp. Den en gang så taleføre mannen snakker ikke lenger, ei heller tar han seg fram ved egen maskin. Men gleden han opplever når han får se sin kone er ikke til å ta feil av.

– Ole snakket fortsatt litt mens han var på Jaren, men etter flere infeksjoner har det blitt stadig vanskeligere. Han har kateter og trenger mye vann for å holde systemet godt i gang. Det er lite som gjør meg mere hissig enn å oppdage at ekstravakter innkalt i helger og ferier ikke er tilstrekkelig oppmerksomme på dette. De ser ikke symptomene på at noe er galt like lett som de fast ansatte. Jeg har mast ganske mye om dette, så nå fungerer det heldigvis bedre. Men Ole ble dessverre litt dårligere for hver slik «kule».

Etterlyser pårørendevalg

Birgitta selv tier ikke hvis hun får mistanke om at noe er galt.

– Jeg bryr meg, og er ikke redd for å ta opp forhold jeg anser som vanskelige. Dette gjelder ikke bare Ole, men meg selv og alle andre som kan få tilsvarende sykdom. Mange flere burde gå ut med sine historier fra eldreomsorgen. Etter at jeg selv var på tv fikk jeg så mange telefoner med rystende innhold. Beboere på mange sykehjem kan være temmelig prisgitt at de pårørende følger med.

Sykehjemmene burde vært forpliktet til å ha en prosess med de pårørende om den behandlingen de gir. Som i skolen, der foreldrene nå har fått innpass. Hvorfor har man ikke noe liknende på sykehjemmene? Spør hun...

Det er etter Birgittas mening helt maktpåliggende å få etablert et dialogforum.

– Mulighetene til å gjøre ting bedre er jo så mange. Ta maten, for eksempel, som har enorm betydning for oss alle. Da Ole kom hit var han vant til å spise friske grønnsaker hver dag. Det var det i begynnelsen ikke mulig for ham å få, fordi maten lages og sendes fra et sentralkjøkken. Det er først nå, etter at jeg har sagt høyt og tydelig i fra, at han får friske grønnsaker hver dag. Det er fint at de fikk det til, men jeg synes fortsatt det er for ille at ordningen avhenger av at ansatte kjøper med seg friske råvarer på vei til jobb.

Palliasjon og demens

– Tenker lindring fra første dag

TEKST: Bente Wallander FOTO: Martin Lundsvoll

Flyttingen til sykehjem innebærer for de fleste starten på livets siste reise. Ikke minst gjelder dette personer med demens. – Mange er allerede ved innkomst så syke at vi må tenke lindrende omsorg fra dag én, sier sier fagsykepleier Vinny Magnúsdóttir Thomsen ved Solberglia sykehjem i Nedre Eiker.



Hjelpepleier Gro Kristoffersen tar en prat med Grethe Mathilde Paulsen.

Tidligere leder av lindrende enhet ved Bråta bo- og aktivitetssenter, Ann Karin Johansen, får mye av æren for at man i Nedre Eiker i dag oppfatter lindrende omsorg som noe langt mer enn den man yter overfor personer i kreftgruppen. Tjenestene til døende og deres pårørende er de siste årene utviklet, og rutinene for lindrende omsorg endret i takt med de ansattes økte kompetanse. Ved Solberglia sykehjem har man et særlig fokus på døende med demens.



Roy Arne Hansen og Vinny Magnúsdóttir Thomsen.

– Lindrende omsorg for pasienter med demens er annerledes enn for pasienter med andre sykdomsbilder, sier avtroppende avdelingsleder Roy Arne Hansen. Blant spørsmålene de ansatte ved Solberglia har stilt seg er: Hvilken standard skal vi legge oss på? Hva er godt nok? Og: *Hvordan ville vi selv ha ønsket at omsorgen i livets siste dager skulle være?*

For å komme tettere på temaet har D&A, om ikke flyttet inn på Utsikten, sykehjemmets avdeling for personer med demens, så i hvert fall inntatt den til de fleste av døgnets timer. Det var formiddag da vi ankom det flott beliggende

stedet første gang. Avdelingen bærer sitt navn med rette, herfra skuer man nesten hele Solbergmoen.

På terrassen utenfor står et rødt, lite fugleforingshus, en gjeng gråspurv har nettopp inntatt matfatet. Inne vender mange oppmerksomheten mot Bingo-brettene. Hjelpepleier Mona Stenberg Wams vafler glir ned på høykant mens hjelpepleier Linda Gulliksrud Hansen leser tallene. Sykepleiestudent Sandra Christin Karlsen og Celine N. Ripel, utplasseringselev fra videregående skole, hjelper til. Spenningen stiger etter hvert som rader og rekker krysses av. En fornøyd latter fyller rommet når bingoekka omsider er full.

Usett alvor

Det er i situasjonen lite som i overført betydning minner om beboernes utsikter. Ifølge statistikken er de ikke så lyse. Personer med demens som får plass på institusjon lever i gjennomsnitt 2,1 år etter innflytting¹. Døden er likevel ikke noe man snakker mye om i norske sykehjem.

– Den er for de fleste et sensitivt tema, så også hos oss. Mange opplever døden som noe veldig vondt og vanskelig. Selv i mors eller fars siste dager kan det være vanskelig for noen å innse at veis ende er nær. Alvoret ved en demensdiagnose blir heller ikke oppfattet av alle. Andre har i ettersamtaler omtalt den som en ventet gjest, sier Roy Arne.

Like tabubelagt er ikke temaet blant sykehjemmets ansatte (se fakta). Etter de siste års satsing på lindrende omsorg, opplever personalet langt større trygghet i omsorgen for døende og deres familier.

– Vi har fått et kvalitetssystem som hjelper oss til å huske å gjøre det som er riktig og viktig. Nå tar vi oss av det meste selv. Beboere som befinner seg i de siste fasene av demens sendes ikke lenger i skytteltrafikk mellom oss og sykehuset når sykdom oppstår, sier Vinny.

– Vi snakker ofte om før og etter doktor Hovland. De siste års endringer har gjort noe, både med fagmiljøet og oss som jobber her. Pasientene får mye tettere oppfølging enn tidligere, det er gull verdt og et tilbud alle burde ha, føyer hjelpepleier Gro Kristoffersen til.

Mye å minnes

Inne på stua er det fortsatt stor aktivitet. Bingo-runden etterfølges av dagens trim, deretter bringes middagen inn. På menyen står kålrulletter med poteter, saus, gulrøtter og tyttebær. En rett beboerne kjenner igjen og mottar med tydelig glede. Mette og fornøyd vil mange slappe av, men Grete Johanne Berntsen fra Nedre Eiker er i full vigør.

1. Redic-studien. Vossius C, Selbaek G, Ydstebo AE, Benth JS, Godager G et al. Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC). Sykehuset Innlandet: 2015.

FAKTA

Lindrende omsorg i Nedre Eiker kommune

- ♦ Satsingen på lindrende omsorg i Nedre Eiker startet med «Vi vil, vi vil – og får det nesten til» - en evaluering av Lindrende enhet som koordinator av det palliative tilbudet i en kommune (Anne Grethe Steinsvåg og Ellen Grov, Høyskolen i Buskerud 2012). Som en oppfølging av rapporten kom fra 2011 prosjektet Kompetanseheving og nettverksbygging – utvikling av et kvalitetssikret helhetlig pasientforløp for personer med behov for lindrende behandling og pleie, drevet i Nedre Eiker kommune, finansiert av midler fra Helsedirektoratet.
- ♦ Håndbok i palliasjon i Nedre Eiker kommune; Symptomlindring ved kort forventet levetid ble utviklet av ressursykepleienettverkene i Nedre Eiker i desember 2014. Da ble også *Livets siste dager* tatt i bruk, en plan for lindring i livets slutfase som, med utgangspunkt i Liverpool Care Pathway er videreutviklet for norske forhold av Kompetansesenter i lindrende behandling, Helseregion Vest. *Livets siste dager* ble tatt i bruk ved to pilotavdelinger på Bråta bo og aktivitetssenter i 2011, deretter implementert i hjemmetjenesten, boligene og ved alle sykehjemsavdelinger i Nedre Eiker.



Inge Nilsen og datteren Martine besøker mor og bestemor Else Johanne Nilsen.

– Jeg er glad i å bevege meg og går turer ute så ofte jeg kan. Jeg liker å danse også, mannen min spilte gitar og det var alltid mye musikk hjemme hos oss, erindrer 91-åringen.

Seksårige Martine og far Inge Nilsen har tatt turen for å besøke bestemor Else Johanne Nilsen. De finner den 87-årige kvinnen ute på terassen der hun koser seg med en røyk, den kjølige høstluften til tross: – Må du ut, så må du. Jeg har holdt på med dette i minst 50 år, så å slutte nå er ikke aktuelt, humrer hun.

Else har drevet med turning og er fortsatt med i Hokksund turnforening. Utallige er de stevner hun har deltatt på rundt om i landet. Den siste så sent som i 1992 eller 93.

– Jeg var med på gymnastradar og startet med rockehjul her i bygda, før det ble dansegulv. Turning, det har vært selve livet mitt, dét!

Til Solberglia kom hun etter et lårhalsbrudd for et års tid siden.

– Det er klart at jeg savner det jeg har hjemme. Å flytte hit var ingen ønsketenkning, men det går da greit.

En stor sorg

Grethe Mathilde Paulsen sitter i den faste stolen sin i gangen og venter på besøk av mann og barn. Fysisk aktivitet er ikke det første 85-åringen tenker på etter sin lille hønneblund:

- ♦ For å inkludere personer med demens i kommunens palliasjonsstrategi utarbeidet prosjektgruppa ved innføring av Mobid-2 i perioden 2014–2016 Håndbok i smertevurdering hos personer med demens. Håndboka er på høring i ressurssykepleienettverket i Nedre Eiker og skal utgis i desember 2016.
- ♦ Verktøyet Mobid-2, (Mobilization-Observation-Behaviour-Intensity-Dementia-2), utviklet av Bettina Husebø og kolleger ved Senter for alders- og sykehjemsmedisin (SEFAS), Universitetet i Bergen, har siden 2015 vært brukt for å vurdere om pasienter med demens (evt. kognitiv svikt) har smerter.



Grethe Mathilde får besøk av datteren Vivi (t.v.) og ektemannen Rolf, alle med etternavn Paulsen.

– Jeg er så doven blitt, gidder liksom ikke mere!

For ett år siden havnet Grethe på sykehus med hjertesvikt og lavt blodtrykk. Hun, som ifølge familien har alltid hatt jernhelse, trengte plutselig mye pleie og hvile. De første tegnene på Alzheimers sykdom hadde vist seg da hun var 72, men i starten utviklet den seg langsomt.

– Etter at hun kom hjem fra sykehuset røk sykdommen veldig på, sier Rolf Paulsen.

Han og Grethe har vært gift i 63 år denne uka, nå hygger de seg med gamle bilder og et kakestykke. Minnene som strømmer på er både gode og vemodige. Datteren Vivi synes det har vært tist å følge morens sykdomsutvikling.

– Verst var det når mamma selv forsto hvor mye hun rotet. Hun ble så forandret, og var i en periode svært urolig. Alt går mye bedre etter at hun kom hit. Vi får ikke fullrost dette tilbudet, sier hun.

Grethe har alltid hatt god hukommelse, og hun ramser uten vansker opp navnene på alle sine søsken og foreldre. Hun forteller gjerne om turen hun tok alene med Oslofjord for å bo hos slekta «over there», bare 19 år gammel. Hennes husmorkunnskaper forsvant imidlertid etter hvert som sykdommen festet grep. Rolf, som selv har bare ti prosent syn i behold og dårlige bein, måtte lære seg å kokkelere og stille hjemme.

– Når'n er gift må en jo ha noen plikter au. Men Grethes sykdom har medført en veldig sorgprosess for oss alle, innrømmer han.

– Hvilke tanker gjør familien seg om tida som kommer?

– Vi håper at situasjonen skal holde seg stabil. At hun ikke blir redd. Vi veit jo at det går bare én vei nå, men ønsker at hun, når tiden kommer, får sovne stille og rolig inn.

Aldri alene

Når kveldsmaten er fortært, er de fleste beboerne på Utsikten også forsynt av dagen. De vil gjerne følges til sengs. Alvoret i manges tilstand til tross; Avdelingen har for tiden bare én sengeliggende pasient. Ruth Temtemoen (87), som på et fotografi er avbildet viftende med det norske flagget den 8. mai 1945, forteller at de den dagen fikk låne ei svær jerngryte som de lagde mat i.

– Det var så moro! Jeg liker godt å tenke på det, sier hun lavt. Om pleierne har hun også noen godord: – De er så flinke og sparer seg ikke. Får aldri stå stille!

Helt stille er det heller ikke denne kvelden. Solberglia har som de fleste sykehjem pasienter som pleiernes innsats til tross ikke synes å finne ro. De sliter med å få sove.

– For noen er det en løsning å bli trillet ut på stua. Mange av de som kommer hit har aldri før sovet alene. I oppveksten har de kanskje ligget anføttes med foreldre og søsken og siden tett inntil en ektefelle. Kuledyne virker beroligende på noen, men ikke på alle. Noen pasienter får også anti-demensmidler lengre enn anbefalt hvis vi ser at det har god effekt, forteller Vinny.

Ved vaktskiftet klokka 22 har roen likevel senket seg over avdelingen. Noen har fått tilbud om senaftens, så nattefasten ikke skulle bli for lang. Andre får mat nattefastid, men som det sies; Vi kan ikke presse mat i dem som sover.

Milagros Lumayog Kalsnes (Mila) overtar som sykepleier på Utsikten. Med seg inn i sykehjemsnatta har hun Khabat og Lise Lotte. Ved morgenmøtet dagen etter forteller de at vakta ble overraskende rolig og god, etter flere urolige og krevende netter.

«Jeg føler meg privilegert som kan jobbe her inne sammen med så mange dyktige fagfolk. De følger opp mitt arbeid hele døgnet.»

Ingunn Holmefoss Hovland

– Må lære av

TEKST/FOTO: Bente Wallander

Solberglias overlege Ingunn Holmefoss Hovland er opptatt av sykehjemmet som en langtids, lindrende avdeling.

– Våre pasientgrupper må få dra nytte av tankegangen fra de lindrende miljøene rundt kreftpasienter, at vi må tilpasse oss pasientene og bruke ressursene her. Det er ikke forskjell på mennesker. Vi skal ha like rettigheter, uansett alder eller type sykdom, sier hun.

Holmefoss Hovland hadde bakgrunn fra indre- og allmennmedisin da hun begynte i stillingen som heltids overlege ved Solberglia sykehjem i 2011.

– Jeg var interessert i geriatri, men har blitt mye mere opptatt av demens etter at jeg kom hit. Nå begynner jeg virkelig å se demens i det lindrende arbeidet. Det har med holdning og forståelse å gjøre. Når somatikken møter alderspsykiatrien utvikles et nytt fag her inne. Helheten er avgjørende. Det står stadig tydeligere for meg hvor viktig det er for denne pasientgruppen, sier hun.

Komplisert medisin

Livets tre siste år er for de fleste sykehjemspasienter en utfordrende fase. Mange er ved innleggelse multisyke, med funksjonssvikt og demens/kronisk hjernesvikt. De har måttet forlate sine personlige liv for å flytte inn på en liten hybel, med alle tap det innebærer.

Aktuelle læremidler

Førsteamanuensis Bettina S. Husebø har skrevet et kapittel om lindrende demensomsorg i Demensboka. Lærebok for helse- og omsorgspersonell (Forlaget Aldring og helse 2016).

Hun belyser her en rekke temaer, som Planlegging av palliativ fase, prosesser knyttet til omsorg og behandling ved livets slutt, smerter hos personer med demens, omsorg og behandling i palliativ fase, symptomvurdering og behandling ved livets slutt samt behov for forskning, utvikling og kunnskap.

Eldreomsorgens ABC – Geriatri

Til den planlagte utgivelsen av geriatripermen i Eldreomsorgens ABC er det skrevet to hefter som berører lindrende omsorg. Permen forventes utgitt våren 2017.

Vil øke kompetansen på lindrende omsorg for personer med demens

Helsedirektoratet har gitt Aldring og helse i oppdrag å utarbeide undervisningsmaterieell for lindrende omsorg for personer med demens. I tillegg til at det utarbeides et eget hefte om temaet til Demensomsorgens ABC, utvikles det et E-læringsverktøy for å styrke kompetansen for ulike grupper av helsepersonell innen lindrende demensomsorg.

Verktøyet skal tilpasses kompetansenivået til sykepleiere, helsefagarbeidere, assistenter og leger. Undervisningen fordeles på tre moduler med ulikt antall leksjoner.

Aldring og helse er i gang med utviklingen av de to første modulene og tar sikte på at disse er ferdig tidlig høst 2017. E-læringsløsningen utvikles både for pc, mac og smarttelefon.

andre lindrende omsorgsmiljøer

– De må møtes av tverrfaglige miljøer som er interessert i mennesker. Heltidslegen må være det samme, og ha ro nok til å sette seg inn i pasientens situasjon. Det er snakk om komplisert medisin, understreker ovelegen.

Forberedelse av langtidsbehandling starter ved innleggelse: – Vi gjennomgår da journalen og blir enige om hva skal som skal utredes. Det neste, tverrfaglige møtet tar vi sammen med de pårørende. Pasientens ønsker står sentralt. Her tar vi også den første samtalen om tilstanden. Vi bruker tid på følsomme temaer, ikke alle tenker at døden vil kunne skje selv om pasientens funksjon er så nedsatt at han må bo på sykehjem. Pasientenes plager behandles, de skal ikke virke paniske eller urolige, vi skal kunne gjennomføre stell uten at det gir dem lidelse. Samtidig gjøres det mye annet. Miljøbehandling er alltid første valg. Målet er at pasienten skal ha optimal funksjon i forhold til sin kroniske hjernesvikt/demens, sier Holmefoss Hovland.

Fokus på smerte

Ansatte ved Solberglia har de siste årene blitt mere oppmerksomme på pasientenes smertesignaler.

– Det er tydelig, og svært rystende, hvor underbehandlet pasientgruppen har vært. Vi har jobbet bevisst med dette siden jeg kom hit i 2011, og ser at pasientene får bedre funksjon når vi behandler adekvat. Halvparten av våre pasienter trengte den gang økt smertelindring eller igangsettelse av slik behandling. En pilot som ble kjørt ved innføringen av Mobid-2 i 2014 dokumenterte redusert bruk av benzodiazepimer. Forbruket av Sobril ble halvert på en av avdelingene, bruken av beroligende midler gikk også betydelig ned, forteller Ingunn Holmefoss Hovland.

– Det er ikke mange med alvorlig demens som selv klarer å gi klart uttrykk for smerter, men som heltidslege er det ikke så vanskelig å forstå hva det betyr når en pasient med en kjent slitasje i hoftene tar seg til hoftene. Mange har vært redde for anklager om bruk av opiater, men vi ser at det er adekvat behandling ved for eksempel alvorlig slitasje i ledd. Ved brå endring eller uro hos pasientene prøver vi nå alltid smertelindrende først. Vi ser at vår endrede medisinerings gir pasientene økt våkenhet, bedre ADL og ny livskvalitet, men jeg vil understreke at dette er våre erfaringer, og ikke noe vi har publisert vitenskapelig.



Kartlegger angst og depresjon

I livets nest siste fase brukes Cornells depresjonsskala og nyvaliderte RAID-N, for så objektivt som mulig å kunne diagnostisere depresjon og kartlegge klinisk signifikant tiltakskrevende angst.

– Vi ser at deliriumsfrekvensen har gått betydelig ned takket være dette. De siste dagene kan vi ha nytte av Medikamentskrin for symptomlindring i livets slutfase, et medisinregime utviklet av Helse Vest, med medikamenter som virker smertelindrende, angst-, kvalme- og delirdempende samt motvirker surkling. Regimet er lett å administrere og de fire medisinene kan tilpasses den enkelte. Med riktige doseringer er løsningen genial. Den har forbedret lindringen betydelig, mener hun.

Som oftest er det overlegen som tar initiativ til en samtale om livets siste dager.

– Vi behandler aktivt så lenge det er lindrende, men som lege må jeg også spørre pasienten når jeg står i situasjon med akutt lungesykdom: Ønsker du innleggelse i sykehus? «Nei, jeg vil være i fred», lyder det typiske svaret. Så lenge vi kan tilby nærmest tilsvarende behandling, er det veldig få som vil på sykehus. De ønsker seg i stedet ro og fred her hvor de er. Der jeg oppnår kontakt, gir jeg pasienten beskjed dersom lunge-situasjonen ikke lar seg behandle: Du er så syk nå, at du ikke kommer til å overleve. I denne perioden skal ingen av Solberglias pasienter være alene. Er det ingen pårørende der får pasienten en fastvakt.

Når Ingunn Holmefoss Hovland ser seg tilbake, ser hun at omleggingen av kommunens lindrende omsorg har medført en bratt læringskurve for mange: – Ved hjelp av demensnettverk og internundervisning i små grupper synes jeg likevel at vi har lyktes i å etablere et varig engasjement. Vi har fått det til ute i boligene også, der det ikke er tilsynslege. Men temaet må hele tiden holdes varmt. Det viktigste er ikke skjemaer og planer, men at personalet er observante og ser etter tegn. Jeg føler meg privilegert som kan jobbe her inne sammen med så mange dyktige fagfolk. De følger opp mitt arbeid hele døgnet.

Overlege Ingunn Holmefoss Hovland (t.v.) tar jevnlige undersøkelser for å avdekke smerter hos pasienter med demens. Godt hjulpet av Janne Gundersen og Gro Kristoffersen kan hun konstatere at Grete Johanne Berntsen ikke har vondt noe sted i dag.

Ventesorg – en naturlig reaksjon

TEKST/FOTO: Bente Wallander

Sorg oppfattes som en naturlig reaksjon ved tap. Når vi selv eller noen av våre nærmeste får en uhelbredelig og dødelig sykdom kan mange av de samme reaksjonene oppstå. Begrepet ventesorg tas i bruk av stadig flere.



Psykolog Einhild Selnes.

– Det var den tysk-amerikanske psykiateren Erich Lindemann (1900 – 74), som første gang brukte begrepet *anticipatory grief*, eller forventet sorg, forteller psykolog Einhild Selnes, ved Seksjon for sorgstøtte ved Akershus universitetssykehus.

– Lindemann beskrev i sin artikkel fra 1944 den sorgprosessen soldatenes koner hadde vært gjennom mens mennene deltok i krigen. De forventet ikke å få mennene sine hjem. Da soldatene likevel overlevde og kom hjem, hadde sorgen allerede gjort noe med relasjonen. Det hadde oppstått en avstand mellom dem.

Begrepet er i de senere år også brukt for å beskrive den sorgen personer med progredierende uhelbredelig sykdom og deres pårørende kan oppleve.

– Deres følelser og reaksjoner kan være like sterke som etterlattes, sier Einhild Selnes.

Sensitivt tema

Det er vanskelig å akseptere at noen skal dø. Sorgen starter ofte når vi får beskjed om en alvorlig diagnose. Mange kan føle at de mister personen før han eller hun dør, som for eksempel ved demens. Pårørende kan samtidig oppleve det som vanskelig å sørge over noen som fortsatt lever.

– Det er ikke like mye bevissthet rundt den sorgen mange opplever i forkant av et dødsfall, og det kan gjøre situasjonen ekstra vond og vanskelig, tror Selnes.

For ektepar kan rollene og balansen brått bli skjevdelt dersom den ene er syk.

– Dette er ofte vanskelig, både for den som får og den som gir pleie. Begge vet at det vil bli verre. Mange kjenner på frykt for framtida. «Når det er så ille nå, hvordan skal dette bli etterhvert?»

Håpet forsvinner

Ved alvorlig, progredierende sykdom forsvinner håp-perspektivet.

– Å vite at den syke trolig vil bli enda dårligere gir de fleste en følelse av motløshet. Dette kan være vanskelig å erkjenne, både overfor den syke og andre.

Det er krevende å leve med syke personer over tid. Sorgen kan blant annet påvirke den sørgendes kognitive funksjoner, som hukommelse og konsentrasjon.

– Pårørende kan oppleve det som om de ikke fungerer i hverdagen. De begynner å tvile på egen mestringsevne. Dette skjer samtidig som de stiller stadig høyere krav til seg selv, mange føler at det er de som må fikse alt. Enkelte

«Vi ser at det er ulike mestringsstiler i forhold til hvordan mennesker håndterer sorg.»

«Pårørende kan oppleve det som om de ikke fungerer i hverdagen. De begynner å tvile på egen mestringsevne.»

trekker seg i en slik situasjon mere og mere unna den syke, også emosjonelt. Andre opplever det som om båndene blir sterkere. Vissheten om at man kun har kort tid igjen sammen, kan medføre et fokus på hvordan bruke denne tiden best mulig. Noen opplever derfor at de kommer nærmere hverandre i denne perioden.

Om mestring

Å leve i en situasjon med alvorlig sykdom over år innebærer for de fleste et vedvarende, belastende indre stress. Dette kan i ettertid utløse sterke og vanskelige reaksjoner, både fysisk og psykisk.

– Vi ser at det er ulike mestringsstiler i forhold til hvordan mennesker håndterer sorg. Mye antas å ha sammenheng med personen selv, nettverket, tidligere erfaringer, samt relasjonen til den som er syk. Støtte fra nettverket er essensielt for de som er i sorg.

– At man får gode og tydelige beskjeder om sykdommens alvor underveis er viktig. Fra samtaler med etterlatte har vi erfaring med at det å få god informasjon kan ha stor betydning for sorgprosessen. Nyere perspektiver på sorg viser ellers at sorg er mere differensiert enn vi har antatt til nå. Man har i stor grad gått bort fra tanken om faseteorier i sorgprosesser. Det finnes ingen fasit på hvordan man bør sørge for å gjennomføre et sorgarbeid. Det er noe mange som kommer hit føler seg litt lettet over å høre.

Døden – det siste tabu?

At helsevesenet redder flere og flere fra alvorlig sykdom forhindrer ikke det faktum at vi alle skal dø. Dette til tross er det liten dødsbevissthet i den vestlige befolkningen.

– Mange føler seg uforberedt når døden inntrer, spesielt kanskje de som ikke har fått tilstrekkelig informasjon. De kan i ettertid oppleve at sorgen deres ikke forstås i tilstrekkelig grad, sier Selnes.

– Vanskelig er det også for mange å snakke om den lettelsen man kan føle etter et forventet dødsfall. De kan ha gjort unna deler av sorgprosessen på forhånd. Å ha rukket å tenke at døden vil komme innebærer likevel ingen garanti for at det blir enklere, eller mindre sorg, i ettertid.

– Kanskje skulle vi, for å forberede oss på det som skal komme, bli flinkere til å snakke om den gode døden? Det er et tema som kan føles som veldig vanskelig å ta opp. Mange frykter at de da ville ta livshåpet fra den som er syk. Jeg tror at vi må våge å ta slike samtaler, avslutter Einhild Selnes.



Beboerne i Oasen deler rom under «stjernehimmelen».

En oase ved veis ende

TEKST/FOTO: Bente Wallander

Ni av ti bofellsskap ved sykehjemmet Beim Goldknapp har navn etter en blomst. Symbolet for det tiende er en fallende stjerne på himmelblå bunn.

Beim Goldknapp ligger i Erpeldingen, nord i Luxembourg, og er landets eneste sykehjem spesielt beregnet på personer med demens. Dette preger både miljøet og arkitekturen. Med sine mykt buede ganger og ulikt utformede bofellsskap gir hele bygningen et varmt og vennlig førsteinntrykk.

– En familiær atmosfære kan ikke erstatte familien, men ved å gjenskape følelsen vil vi gi våre beboere et hverdagsliv som likner det de hadde før de flyttet hit, sier Beim Goldknapps direktør Lydie Diederich, utdannet sosialpedagog, med spesialisering i gerontologi og ledelse.

– Sykehjemmets omsorg baseres på personorientert tenkning og vi utarbeider individuelle omsorgs- og helseplaner for alle, med utgangspunkt i den enkeltes biografi. Målet er å støtte beboernes mestring og autonomi. Vi er ressursorientert og konfronterer ikke beboerne med det de ikke lenger kan, men bygger videre på det de fortsatt evner. For å gjøre dette må vi kjenne våre beboere og respektere deres liv og livserfaringer. Siden de ikke kan fortelle oss alt selv, samarbeider vi mye med familiene.

At de som bor på stedet omtales som beboere, er et bevisst valg.

– Dette er ikke et hospital. Vi legger mere vekt på personene enn på deres sykdom.

Aktive fellesskap

I sentrum for hver av de ti bofellsskapene finnes et kjøkken med stort spisebord og en felles stue. Alle måltider lages på enhetskjøkkenet, og beboere som kan og vil får ta del i matlagingen.

At de ansatte alltid spiser sammen med de 12 beboerne bidrar til måltider preget av ro og gode samtaler. Samspisingen er en viktig del av stedets filosofi.



▲
*Sykehjemmet
Beim Goldknapp i
Luxembourg.*

– Løsningen gir stor fleksibilitet og muligheter for individuell tilrettelegging. Daglige gjøremål er gode aktiviteter for mange beboere med demens. Hvis været tillater det, kan vi spise ute på enhetenes terrasser, sier Lydie Diederich.

Beboerne har dusj og wc på rommet, men mange opplever et bad som ekstra avslappende. I hver enhet finner man derfor ett stort bad. Beboerne kan hygge seg på musikkrommet eller slappe av i et eget «relax-rom». Kulturrelaterte aktiviteter som musikk, maling og besøk av sykehjemsklovner, utgjør en viktig del av stedets tilbud. Et eget team organiserer feiring av merkedager, høytider og beboernes bursdager.



▲ Stedets teraphunder jobber også i Oasen.
– Hundene kan være et veldig viktig medium når det kommer til denne type pleie, sier Lydie Diederich.



▲ Beboernes pårørende inviteres til samtaler hver uke. Tema denne dagen var partnerskap, seksualitet og hvordan personer med demens kan leve ut sine følelser.



– Ergoterapeuten vår er spesialist i å trene dyr. Vi har både fugler og terapihunder her, og beboerne involveres i alt stell av disse, fra mating til tur-gåing. Jevnlig får vi besøk av skolebarn og barnehagebarn fra nærområdet. Vi lager mat sammen, synger og de deltar noen ganger på våre fester. Vi ser at barna har en riktig og naturlig måte å nærme seg beboerne på som vi voksne ikke like lett får til. Pårørende inviteres hver uke inn til drøfting av aktuelle temaer. Denne uka handler det om partnerskap, seksualitet og hvordan kan personer med demens kan leve ut sine følelser. Under over-skriften «Har jeg et liv?» skal vi nærme oss dette sensitive, men så viktige temaet, forteller Lydie Diederich.

Lever sammen

Blomstene som navngir ni av bofellesskapene preger også enhetenes interiør. At symbolet til det tiende, kalt Oasen, er en fallende stjerne på mørk blå bunn kan forstås som et livssynsnytralt bilde på livets siste øyeblikk, men tolkningene er flere.

Når du kommer inn i rommet er det som om en stjernehimmel hvelver seg over deg. Enheten skiller seg fra de andre på flere områder. Det er bare plass til seks til åtte personer her, og de har ikke enerom, men bor og spiser sammen i ett stort, rundt rom. Sengene er plassert langs den buede ytterkanten, med bevegelige skillevegger som eneste avgrensning mellom det private og fellesskapet.

– Her får bare personer som befinner seg i en alvorlig fase av demens-sykdom plass, understreker Carasela Laptas, sykepleier med spesialfelt gerontologi og ansvarlig for Beim Goldknapps palliative omsorg.

– Mange har store pleiebehov, har tapt sine evner til verbal kommunika-sjon og beveger seg ikke lenger på egen hånd. For disse kan det være bedre å bo her i den siste fasen av livet. Beboerne i de andre enhetene har fortsatt behov for mye stimulering og aktivitet. De som flyttes til Oasen er skjørere, de andre stuene blir for støyende for dem.

Å flytte en beboer inn i det store fellesrommet skjer etter nøye overveiel-ser, og i forståelse med familien. Konseptet passer ikke for alle, noen ganger får også beboerne prøvebo rommet før endelig avgjørelse tas.

– Mange personer med alvorlig demens er engstelige. Å bo i et rom du har oversikt over, og kan orientere deg i, kan gi dem en opplevelse av trygg-het og kontroll. Noen våger ikke å være alene i et rom om natta, andre kan slite med søvnen på grunn av enorm ensomhetsfølelse. Vi har også erfart at personer med demens er særlig sensitive, både for lys og rommenes atmos-fære. Av den grunn har vi blant annet indirekte belysning her inne.

Beboerne i Oasen er avhengige av andre når det gjelder oppfyllelsen av sine sosiale, psykiske og åndelige behov.

◀ *Hjemmets arkitektur er planlagt for beboere med demens.*

Beim Goldknapps direktør Lydie Diederich og ansvarlig for stedets palliative omsorg, sykepleier Carasela Laptas.



– For å nå dem må vi stimulere mere målrettet. Kanskje bare ved hjelp av følelser, synsinntrykk eller bilder. Vi gir ingen medisinsk behandling her, men fortsetter å gjøre det vi kan for å bidra til den enkeltes livskvalitet. De ansatte er ved pasientens og familiens side hele tiden, forteller Laptas.

I omsorgen for de døende deltar også sykehjemmets to terapihunder, som «jobber» i de ulike sykehjemsenhetene hele dagen.

– Vi har erfart at hundene kan være et veldig viktig medium når det kommer til denne type pleie.

Dør sammen

Laptas og Diederich vil samtidig understreke at Oasen ikke er noen dødsstasjon.

– I begynnelsen trodde mange at bare de som snart skal dø som kan komme hit. Slik er

det ikke, vi utfører palliativ pleie i alle enheter. Gjennom årene har vi jobbet fram en felles, palliativ omsorgskultur som nå videreføres av ansatte i en egen palliativgruppe. På den måten har vi «ekspertes» i hver enhet som kan støtte andre ansatte ved behov.

På grunn av romstrukturen håndteres døden litt annerledes i de øvrige enhetene.

– Alle kan velge om de vil være alene på rommet eller i fellesskap. Det er vår oppgave å se hva det er de forteller oss. Beboere som er for dårlige til selv å gå inn i stua kan trilles inn i egen seng.

I Oasen er familien sammen med de andre i boenheten når døden nærmer seg.

– De er jo på mange måter beboerens familie nå. Det kan være veldig vakkert å dø i et slikt fellesskap. Vi har, også til vår egen overraskelse, ikke møtt én familie som heller vil være alene.

Å ta del i en annens død er en sterk opplevelse som påvirker alle i rommet.

– Det er tydelig at de andre beboerne oppfatter at noe skjer. Uansett hvor dårlige de er, så kan vi merke at de føler noe. Stemningen endres. Vi prøver fortsatt å forstå hva dette er, sier Diederich.

FAKTA

Sykehjemmet Beim Goldknapp

- ♦ Organisasjonen Luxembourg Alzheimer planla, åpnet (2007) og drifter sykehjemmet Beim Goldknapp. Betalingen dekkes av sykeforsikringen (1,4 prosent av inntekt) som alle må betale.
- ♦ For å få en av de 116 plassene må man ha en demensdiagnose og være så syk at man utløser et av legen dokumentert behov for minst 15 timers omsorg/pleie per uke. Gjennomsnittlig pleiebehov er for Beim Goldknapps beboere 30 timer per uke. Sykehjemmet har knyttet til seg spesialister som kan yte det legen har spesifisert av tjenester, som tannlegjetjenester og fysioterapi.
- ♦ Sykehjemmet sørger også for at de som har behov for eksternt gitte spesialisttjenester får det, for eksempel logopedi for beboere som sliter med å snakke eller svelge.
- ♦ I bogruppene med 12 enkeltrom arbeider to ansatte som «støtte i dagliglivet» og en kjøkkenansvarlig. En sykepleier og en sosialpedagog har det helsefaglige og sosialpedagogiske ansvaret for to og to bogrupper (24 beboere). Nattestid er det fem ansatte på huset. En av disse er alltid i Oasen.
- ♦ Ut fra tankegangen at vi «spiser», også med øynene, finner man på stedet fotpleier, optiker, frisør og en kolonialbutikk. Tilbud som også er åpne for, og benyttes av, stedets øvrige befolkning. Med dette vil man tydelig tilkjenne at naboer og andre er velkomne til å ta del i Beim Goldknapps sosiale liv. – Folk kommer da også inn til oss på en naturlig måte, sier Lydie Diederich. Les mer om Beim Goldknapp på www.alzheimer.lu.

Identitetsverdighet hos personer med demens

Demens er en trussel mot menneskets identitetsverdighet.
Det er mye vi kan gjøre for å hjelpe personer med demens
til å føle seg viktige og verdifulle.

I henhold til FNs deklarasjon om menneskerettighetene er alle mennesker født frie og like når det gjelder verdighet og rettigheter. Det finnes ulike vitenskapelige beskrivelser av begrepet verdighet, dels ut fra empiriske studier og dels fra filosofiske diskusjoner. Nordenfelt og Edgar (1) beskriver forskjellige typer verdighet: menneskeverd, merittverdighet, identitetsverdighet og den moralske verdighet.

Menneskeverd handler om den verdighet vi alle har fordi vi er mennesker. Merittverdighet handler om verdighet på grunn av spesielle kvalifikasjoner/egenskaper, for eksempel at man er konge, og den moralske verdigheten handler om at man utmerker seg gjennom moralske handlinger, for eksempel Mor Teresa. I denne artikkelen fokuserer jeg på identitetsverdighet. Denne verdigheten er knyttet til identitet, og handler om i hvor stor grad det enkelte menneske respekterer seg selv og respekteres av andre. Det dreier seg om autonomi, integritet og integrering.

Demens i relasjon til identitet

Begrepene *identitet* og *selvet* brukes til tider om hverandre. Noen ganger ses begrepet *selvet* som vår opplevelse av oss selv, mens begrepet *identitet* forstås som andre personers syn på oss (2, s. 18). Selvet og identitet hører sammen. Hvis andre viser at de opplever meg negativt er det fare for at jeg også opplever meg negativt. Hvis jeg viser at jeg forakter meg selv er det

mulig at andre mennesker også vil forakte meg. Andres positive opplevelse av meg vil påvirke meg, og min positive opplevelse av meg selv vil påvirke andre. Siden denne artikkelen omhandler identitetsverdighet vil jeg bruke ordet *identitet*, selv om refererende forfattere bruker begrepet *selvet*. Jeg er inspirert av Harrés teori om selvet/identitet (2, s. 18-23).

Vi opplever at «jeg er jeg» både som barn, ungdom og voksen. Opplevelsen er konstant selv om mye annet endres i løpet av livet. Vi kjenner vår personlige historie, hvor vi er født, hvem våre foreldre var, vårt yrke og våre venner. Vi vet også hva slags interesser vi har, våre evner og vårt politiske ståsted. Vi vet hvordan vi oppfatter oss selv og hva vi er stolte av, skammer oss over, skjuler, fremhever. Vi husker hendelser fra vårt liv, hvordan det var når vi fylte 10 år, giftet oss og så videre. Noen hendelser oppsummerer vi som temaer, for eksempel vår opplevelse av gjentatte ganger å bli sviktet eller at vi ofte imponerer andre. Vi ordner vår hukommelse i kategoriene «da» eller «nå», og ved hjelp av fantasien kan vi også legge til «etterpå». Vår kroppslige hukommelse kan vi vise gjennom måten vi oppfører oss på, uten at vi på et bevisst plan opplever at vi husker. Vi går av veien for en spesiell hund, selv om vi ikke husker den gangen den knurret så vi ble redde.

Vår atferd overfor andre henger sammen med hvordan vi blir sett og møtt. Hvis vi blir respektert kan vi føle oss trygge. Hvis vi blir for-

SKREVET AV

Astrid Norberg, Professor em.,
Institutionen för omvårdnad,
Umeå universitet, Umeå og
Palliativt forskningscentrum,
Ersta Sköndal högskola,
Stockholm

aktet kan vi trekke oss tilbake. Vi tildeles og tar på oss forskjellige posisjoner (ledere, underdanige, syndebukker, trøstere) når vi samhandler med andre (2). Når andre prøver å posisjonere oss på en spesiell måte, kan vi gjøre motstand og kreve en annen posisjon. Vi kan forhandle om posisjoner.

Demens som trussel mot identitetsverdighet

Demens utgjør en trussel mot vår identitet, og på den måten også mot identitetsverdigheten. Vansker med å huske og kommunisere begrenser mulighetene for personer med demens til å beholde sin identitetsverdighet uten forståelsesfull hjelp fra andre. De er svært sårbare og kan vanskelig forhandle om posisjoner. De risikerer å bli tildelt posisjoner som truer deres identitetsverdighet (2).

Personer med demens har problemer med å utføre oppgaver som de tidligere har klart. De mister evnen til å forstå kompliserte situasjoner og kan opptre på en måte de tidligere ville oppfattet som umoralsk. De kan glemme hvem de er. Det finnes studier som viser hvordan så vel demensen som andre menneskers reaksjoner påvirker identitetsverdigheten hos personer med demens (3). Det handler om ting som tap av selvstendighet, hjemlengsel og mangel på bekreftelse på at man er en viktig person.

Caddell og Claire (4) viser i en oversikt over tilgjengelig forskning at konklusjoner på hvordan demens påvirker opplevelsen av seg selv hos personer med demens og andre, blant annet hører sammen med hvordan forskerne har forstått begrepet identitet og hvilke forskningsmetoder de har benyttet. Studier med spørreskjema, tester og eksperimenter har vist at personer med demens gradvis mister sin identitet.

Hukommelsesproblemer gjør det vanskeligere eller helt umulig for personer med demens å oppdatere sin livshistorie (5). Dette fører til at identiteten stivner, fordi den først og fremst bygger på hukommelse fra tiden før sykdommen. En kvinne med demens i en tilrettelagt bolig kan for eksempel be om å få gå hjem for å ta hånd om sine barn som snart kommer hjem fra skolen. En mann med demenssykdom som har vært pensjonist i mange år kan forlate hjemmet for å gå på arbeid. Den manglende evnen til å oppgradere sitt selv bilde kan vise seg ved at personer med demens har problemer med å gjenkjenne seg selv på bilder tatt nylig, men kan kjenne seg igjen når de titter på gamle bilder. De tegner selvportretter som mer og mer likner barns tegninger.

Personer med demens i en sen fase har vansker med å huske hendelser og innhold (amnesi), tolke sanseinntrykk (agnosi), finne, forstå og uttrykke ord (afasi) og utføre bevisste

handlinger (apraxi) (6). Dette må vi ta hensyn til når vi tolker hva de prøver å formidle, og når vi selv prøver å kommunisere med dem.

Intervjustudier har vist at personer med demens ikke selv opplever seg uten identitet (4). De kan ha mangelfull innsikt i problemer som henger sammen med sykdommen (5). Hvis de bare kan gjenkalle minner fra barndommen og tidligere voksne liv, kan de oppleve å være den samme person de alltid har vært. Personer med mild eller moderat grad av demens som har mistet mange evner kan oppleve at de utvikler nye evner (for eksempel ydmykhet) og oppleve å være samme person som tidligere (2). De kan tilkjennegi sitt syn på tilværelsen, sine verdier og meninger når de forteller om sitt liv (7).

At den demenssykes selv bilde ikke oppdateres, men heller mer eller mindre spiller tidligere erfaringer, trenger ikke å bety redusert opplevelse av velvære. Lavere grad av bevissthet om redusert hukommelse kan henge sammen med en mer positiv og definitiv opplevelse av identitet, dersom personene med demens hadde en bestemt opplevelse av identitet før sykdommen utviklet seg (8). Redusert bevissthet om sykdommen kan altså fungere som en beskyttelse for opplevelsen av identitetsverdighet.

Personer med demens kan på ulike måter forsøke å tilpasse seg sykdommen. Iblant aksepterer de noen aspekter ved den, og forminsker eller benekter andre (9). De kan streve med å beholde sin tidligere identitetsfølelse eller innlemme bevisstheten om sykdommen og dens konsekvenser i sitt tidligere selv bilde.

Hjelp til å bevare identitetsverdigheten

Vi som omgås personer med demens kan hjelpe dem med å opprettholde identitetsverdigheten ved å styrke deres opplevelse av seg selv og sin identitet. En grunnleggende opplevelse er følelsen av at «jeg er», «jeg står her», «jeg snakker». Vi kan styrke deres følelse av å finnes ved å vise at «jeg ser deg», «jeg lytter til deg», «jeg bryr meg om din mening». Vi bekrefter med andre ord at personen finnes. Det skjer ofte at personer med demens som vet *at de er* har glemt *hvem de er*. De kan spørre: Hvem er jeg?

Det er ikke uvanlig av personer med demens opplever korte, klare øyeblikk (10). Personer som framstår uten kontakt med seg selv og andre, kan plutselig vise at de forstår, husker og bryr seg. Disse klare øyeblikkene viser at ett sted finnes identiteten til personen med demens bevart.

Personer med demens er avhengig av samspillet med andre for å kunne oppleve seg som verdifulle (10). De taper mange evner de tidligere har hatt. De mister ord, har vansker med å tolke sanseinntrykk, har problemer med å gå.

«Redusert bevissthet om sykdommen kan altså fungere som en beskyttelse for opplevelsen av identitetsverdighet.»

Det er stor fare for at de opplever seg selv som mindreverdige og mister selvtiliten. Vi kan hjelpe ved å unngå å be dem gjøre ting vi vet de ikke mestrer. I stedet kan vi be dem om å gjøre ting vi vet at de klarer. Det er ikke uvanlig at personer med demens prøver å opprettholde sin selvfølelse ved å minne seg selv og andre om ting de tidligere har gjort (2). Vi kan hjelpe dem å opprettholde sitt selvbylde ved å snakke med dem om deres tidligere evner. Ofte kan det være lettere for dem å kjenne igjen ting enn aktivt å framkalle dem i hukommelsen (11). Derfor kan vi fremme deres identitetsverdighet ved å minne dem på om hvem de er gjennom å vise dem ting, og fortelle noe vi vet om dem.

Personer med demens har vanligvis bedre bevarte minner om hendelser som skjedde tidlig enn senere i livet. Derfor kan det være lettere å kommunisere hvis vi relaterer til deres tidlige minner og unngår å spørre dem om spesifikke hendelser etter at sykdommen debuterte (12). Vi bør om mulig snakke det språk eller den dialekt de talte som barn. Siden det tar tid for dem å forstå hva vi sier og komme på hva de skal svare, bør vi snakke langsomt og gi dem god tid til å svare. Vi bør sørge for en positiv emosjonell tone og benytte respektfylte ord.

Opplevelsen av identitet som er avhengig av selvbiografisk hukommelse kan styrkes hvis vi kjenner og refererer til personens livshistorie ved for eksempel å minne dem om hendelser og fenomener fra deres eget liv. Vår identitet beskrives iblant som delvis kroppsliggjort, kroppen har evner som ikke er avhengig av at vi bevisst og med vilje bruker dem (13). Kroppens hukommelse kan aktiveres gjennom handlinger, som at vi synger eller danser sammen.

Vi har alle behov for å føle oss hjemme. Vi vil kjenne igjen oss selv, menneskene vi omgås med, ting rundt oss. Vi vil gjøre ting vi kjenner igjen, vi vil oppleve kontakt med en åndelig dimensjon. Personer med demens i en sen fase opplever ofte hjemløshet. Observasjoner på sykehjem viste at personer med demens kunne oppleve øyeblikk av å kjenne seg hjemme for i neste øyeblikk å kjenne hjemløshet (14). Det minner oss om at personer med demens kan oppleve øyeblikk av verdighet. Det er viktig å innse at selv om vi ikke kan hjelpe personer med demens til alltid å kjenne seg hjemme eller oppleve verdighet, kan øyeblikk av slike positive opplevelser bety mye for dem. Opplevelsene av følelser kan vedvare selv om personen med demens har glemt hva som førte fram til de positive følelsene (15).

Personer med demens kan oppleve fortid og nåtid samtidig. De kan tolke det som skjer nå ut fra sine minner om noe som skjedde tidligere. Når de ikke har kunnet oppgradere sine minner (5) er det enklere å få kontakt med dem hvis vi snakker til dem som de personene de var før de

fikk demens. Personer med demens kan ha problemer med å vurdere når noe skjedde og hvor lenge det pågikk. For personer med alvorlig grad av demens er verden her og nå. Minnene er her. De kan omgås med pårørende som bare eksisterer som minner.

Iblant virker det som om personer med demens lever i flere verdener samtidig. De kan si: «Jeg vet godt at min mamma er død, men jeg vet også at hun lever!». Et viktig utgangspunkt for å hjelpe dem å opprettholde sin identitetsverdighet er å akseptere at de har rett til sine opplevelser, som vi ikke bør beskrive som vrangforestillinger. Når jeg husker hva min far sa om noe viktig vet jeg at det er et minne, men personen med demens har vansker med å skille mellom hva som skjer her og nå og hva som er minner. Når personer med demens noen ganger lever i, ut fra vårt synspunkt, uforenlige verdener, er det vanskelig å vite hvordan vi best skal forholde oss. Det er oftest bra ikke å ta stilling til om deres mor lever eller er død, men heller lytte og akseptere deres oppfatning (16). Men det hender at personer med demens faktisk ønsker å få vite hva vi mener, de ber om en realitetsorientering. Å beskytte identitetsverdigheten hos personer med demens forutsetter at vi er oppmerksomme og trener oss i å tolke hva de faktisk trenger og ønsker.

Cissna og Sieburg (17) beskriver bekreftelse som at personer erkjenner og bekrefter hverandres syn på seg selv og hverandre. Vi har ikke bare behov for bekreftelse på det vi opplever som positivt, men også på det vi opplever som problematisk. Personer med demens kan spontant fortelle om negative opplevelser, som for eksempel krigsminner (18). De har også behov for å oppleve at andre forstår og respekterer deres opplevelser, hjelper dem med å finne ord og unngår å stille krav (11). Bekreftelse kan være en døråpner for kommunikasjon gjennom følelser, til felleskap og trøst (19).

Ettersom personer med demens ofte har lettere for å uttrykke og tolke følelser enn å uttrykke og forstå intellektuelle budskap (20) kan vi fremme kontakt ved å kommunisere med følelser. Vi kan «tone inn» i deres følelser og ut fra en innlevelse i følelsene lettere forstå deres opplevelser (21). Bruk av musikk, sang og dans kan fremme kontakten.

Da demens er en dødelig sykdom vil personen med demens enten dø med sykdommen eller på grunn av den (22). Personer med demens som bor på et sykehjem eller en tilrettelagt bolig for eldre vil ende sitt liv der. Til tross for dette, er det ikke vanlig at personalet snakker med personene, deres pårørende eller hverandre om døden. Kulturen ved institusjoner for eldre har vært beskrevet som «taushetens kultur» (23, s. 60). Vi vet likevel at en del personer med demens gjerne snakker om sin

«Å beskytte identitetsverdigheten hos personer med demens forutsetter at vi er oppmerksomme og trener oss i å tolke hva de faktisk trenger og ønsker.»

død (14). Noen synes å være mere redd for den sene demensutviklingen enn for selve døden (24).

Omsorgen for personer med demens kan i alle omsorgshandlinger systematisk strebe etter å fremme personers opplevelse av integritet (25). Gjennom livet utvikler vi oss fra baby-stadiet til gammel person. Vi etterstreber på ulike måter opplevelse av tillit, selvstendighet, initiativ, virksomhet, identitet, intimitet, generativitet (å være til nytte) og integritet (opplevelse av mening og helhet). Personer med demens trenger hjelp til disse positive opplevelsene i alle daglige aktiviteter. Vi hjelper dem med å spise, dusje, kle på seg, delta i underholdning og så videre for at de skal oppleve mange øyeblikk av identitetsverdighet.

Oppsummering

Demens medfører en trussel mot demenssyke personers identitetsverdighet.

Hvis vi lærer oss hva det innebærer å leve med en demenssykdom kan vi på ulike måter hjelpe personer med demens til å oppleve at de er mennesker med identitet og verdighet.

■ astrid.norberg@umu.se



«Demens medfører en trussel mot demenssyke personers identitetsverdighet», skriver Astrid Norberg.

Ill.foto: Martin Lundsvoll

REFERANSER

- Nordenfelt L, Edgar A (2005) «The four notions of dignity», *Quality in Ageing and Older Adults*. 2005; 6(1): 17–21.
- Hedman R. Striving to be able and included. Expressions of sense of self in people with Alzheimer's disease. Doctoral thesis. Karolinska Institute, Stockholm, 2014.
- Heggestad AK, Nortvedt P, Slettebø Å. 'Like a prison without bars': dementia and experiences of dignity. *Nursing Ethics*. 2013; 20(8):881-892. doi:10.1093/geronb/gbu137.
- Caddell LS, Clare L. The impact of dementia on self and identity: a systematic review. *Clinical Psychological Review*. 2010; 30(1): 113-126.
- Mograbi DC, Brown RG, Morris RG. Anosognosia in Alzheimer's Disease – the petrified self. *Consciousness and Cognition*. 2009; 18(4): 989-1003.
- Kramer JH, Duffy JM. Aphasia, apraxia, and agnosia in the diagnosis of dementia. *Dementia*. 1996; 7(1): 23-26.
- Westius A, Kallenberg K, Norberg A. Views of life and sense of identity in people with Alzheimer's disease. *Aging & Society*. 2010; 39(7):1257-1278.
- Jetten J, Haslam C, Pugliese C, Tonks J, Haslam SA. Declining autobiographical memory and the loss of identity: Effects on well-being. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*. 2010; 32(4): 408-416.
- MacQuarrie CR. Experiences in early stage Alzheimer's disease: Understanding the paradox of acceptance and denial. *Aging & Mental Health*. 2005; 9(5): 430-441.
- Normann HK. Lucidity in people with severe dementia as a consequence of person-centred care. Doctoral thesis. Umeå University, 2001.
- Sabat SR. The experience of Alzheimer's disease. Life through a tangled veil. Oxford, England: Blackwell. 2001, 42-45.
- Small JA, Perry J. Do you remember? How caregivers question their spouses who have Alzheimer's disease and the impact on communication. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*. 2005; 48(1): 281-289.
- Kontos PC. Embodied selfhood in Alzheimer's disease: rethinking person-centred care. *Dementia*. 2005; 4(4): 553-570.
- Norberg A, Ternstedt B-M, Lundman B. Moments of homecoming among people with advanced dementia disease in a residential care facility. *Dementia*. Published online before print October 26, 2015, doi:10.1177/1471301215613699.
- Guzmán-Vález E, Feinstein JS, Tranel D. Feelings without memory in Alzheimer Disease. *Cognitive Behavioral Neurology*. 2014; 27(3):117-129.
- Söderlund M. Förhållningssätt och kommunikation i mötet med personer med demenssjukdom: utvärdering av ett träningsprogram med validationsmetoden. Doktorsavhandling. Karolinska Institutet, Stockholm, 2013.
- Cissna KNL, Sieburg E. Patterns of interactional confirmation and disconfirmation. In *Rigor and imagination essays from the legacy of Gregory Bateson* (Wilder-Mott C, Weakland JH Eds). New York: Praeger Publishers. 1981, 253-281.
- Skaalvik MW, Fjelltnu A-MS, Normann HK, Norberg A. Expressions of sense of self among individuals with Alzheimer's Disease. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*. 2016; 30(2): 161-175.
- Norberg A. Consoling care for people with Alzheimer's disease or another dementia in the advanced stage. *Alzheimer's Care Quarterly*. 2001; 2(2): 46-52.
- Magai C, Cohen C, Gomberg D, Malatesta C, Culver C. Emotional expression during mid- to late-stage dementia. *International Psychogeriatrics*. 1996; 8(3): 383-395.
- Eggers T, Ekman S-L, Norberg A. Nursing staff's understanding expressions of people with advanced dementia disease. *Research and Theory for Nursing Practice*. 2013; 27(1): 19-34.
- Koopman RT, van der Sterren KJ, van der Steen JT. The 'natural' endpoint of dementia: death from cachexia or dehydration following palliative care? *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2007; 22(4): 350-355.
- Österlind J. När livsrummet krymper. Vård och omsorg av äldre personer i livets slutskede. Doktorsavhandling. Örebro universitet. 2009.
- Kristiansen PJJ, Normann HK, Norberg A, Fjelltnu A-M S, Skaalvik MW. How do people in the early stage of Alzheimer's disease see their future? *Dementia*. 2015. doi:10.1177/1471301215584223. [Epub ahead of print]
- Kihlgren M. Integrity promoting care of demented patients. Doctoral thesis. Umeå University, 1992.

Markerte hukommelses- klinikkens 25 første år

TEKST/FOTO: Bente Wallander

Hukommelsesklinikken ved geriatrisk avdeling, Oslo universitetsykehus Ullevål, inviterte i september til en todagers konferanse for å markere sitt 25-årsjubileum.

Skjønt det er under kjælenavnet Hukli den er best kjent, hukommelsesklinikken ved Ullevål sykehus som siden 1990 så sterkt har bidratt til utviklingen av norsk demensforskning, utredning og diagnostikk.

Forelesningene som ble holdt de to konferansedagene speilet klinikkens omfattende virksomhet. Undersøkelsesmetoder og tester ble presentert, det samme ble rutiner, aktuell forskning og dokumentasjon.

En jubileumsbok er også på vei, en foreløpig versjon av denne ble delt ut til seminardeltakerne. Avdelingsleder Nina Bjørgill Tallaksen og professor og forskningsleder Torgeir Bruun Wyller tar i bokens forord for seg noen perspektiver på Hukommelsesklinikkens plass i en stor geriatrisk avdeling: « ... noe av det vi er virkelig stolte av med Hukommelsesklinikken er at den kliniske undersøkelsen, inkludert anamneseopptak, innhenting av komparentopplysninger og kognitiv testing, er så ordentlig. En demensdiagnose skal ikke være basert på en nål i ryggen og hodet i en PET-skanner! Kartlegging av sykehistorien og fortolkning av den kognitive testprofilen er kjernen i demensdiagnostikken. Takk for at dere til stadighet fremholder det så tydelig!»



Ingun Ulstein og Nenad Bogdanovic.



Ellen Ganes (t.v.), Laila Aarseth, Ingun Ulstein og Nina Voss Skaane.



Anne Brækhus (t.v.), Tor Erling Dahl og Knut Engedal.



Thormod Hoel (t.h) får hjelp av en av dagtilbudets brukere til å laste bilen med ved som skal leveres ut til kunder i nærområdet. Selv med stakk i den ene hånda, angripes arbeidet med stor entusiasme.

Aktive dager i Pasvik

TEKST: Bente Wallander FOTO: Martin Lundsvoll

Aldring og helses fotograf Martin Lundsvoll har latt seg begeistre av Inn på tunet-tilbudet for personer med demens på Nordmo gård i Pasvik. Gjennom denne bildereportasjen får vi alle ta del i hans opplevelser.

Nordmo gårds Inn på tunet-tilbud er rettet mot fire hjemmeboende personer med demens i tidlig fase fra Sør-Varanger kommune. Dagene fylles med aktiviteter ut over det deltakerne har muligheter for i det daglige.

– Vi drar på tur både med båt og bil for å utforske Pasvikdalen. Underveis koser vi oss rundt bålet med en kaffekjele og ferske vafler, og forsøker å finne noen samtaletråder som alle kan kjenne seg igjen i, sier gårdstilbudets drivere, Anne-Lise og Thormod Hoel.

Brukerne av Inn på tunet-tilbudet deltar også i gårdens daglige aktiviteter.

– Vi gir dem oppgaver vi vet de er i stand til å utføre for å bygge opp under deres selvfølelse og bekrefte deres mestringsevne.

For å lokke fram deltakernes minner og sette praten i gang om oppvekst og yrkesliv, har Thormod og Anne-Lise etablert ulike «sansehager» av gamle redskaper og utstyr. Trivselsfaktoren er høy, og det sies at brukerne aldri er klare for å dra hjem når dagen er på hell.

– Utsagn vi ofte hører er: «Men kan vi ikke bare få gjøre ferdig dette, først?» og «Denne dagen skal jeg gjemme lenge...». Mange forstår ikke hva de skulle ha fylt dagene med dersom de ikke hadde fått komme hit. Det er et

privilegium for oss å kunne arbeide med denne gruppen. Synd at ikke flere har slike tilbud, sier Thormod.

Noen ganger får gården besøk av brukerne fra andre dagsentre i kommunen.

– Da griller vi, drar på båttur eller arrangerer bryggedans for de danseglade. Det er rørende å se brukere som tørker en tåre eller to fordi de nok en gang fikk komme ut i båt.

Tilbudet trues for tiden med nedleggelse, men driverne lever i håpet om at politikerne skal endre rådmannens innstilling.

– Noen av politikerne har selv hatt sine pårørende her, så de vet jo hva det betyr for brukergruppen. Vi håper at de «tar til vettet» og skåner tilbudet, sier Thormod Hoel.



1. En av hovedbeskjeftigelsene på Nordmo gård er produksjon av fyringsved. Her får Thormod god hjelp av flere av Inn på tunet brukerne.

2. Anne-Lise og Thormod Hoel utenfor Nordmo gård i Pasvikdalen.

3. Pasvikdalen og Pasvikelva er flotte omgivelser og Thormod tar ofte brukerne på tur i nærområdet. Om sommeren brukes elvebåt, mens scooter og bil er foretrukne framkomstmidler vinterstid.

4. Spark blir flittig brukt som transportmiddel rundt på gården.

5. Tett på elva er det bygd en romslig gapahuk. Her går praten lett rundt bålet etter en god arbeidsøkt i sagbruket.

6. «Ja, du skulle bare visst hvor godt det er å komme hit til Nordmo gård, du...».

7. Hjem fra besøk på museet.





5



6



7

Et godt liv for sykehjemsbeboere med demens – hva er det?

TEKST/FOTO: Bente Wallander

**Hvordan opplever sykehjemsbeboere med demens sin hverdag?
Er den spennende, kjedelig, god eller deprimerende?
Og hva påvirker deres opplevelser positivt?**

Det var temaet da Marit M. Mjørud disputerte for sin doktorgrad ved Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Oslo. Etter å ha prøveforelest over temaet *Bruk av teorier og modeller i livskvalitetsforskning hos personer med demens*, forsvarte Mjørud avhandlingen *Quality of life in nursing-home patients with dementia*. Med arbeidet ville hun finne ut mere om hva som er viktig i tilrettelegging for gode liv på sykehjemmet.

Marit M. Mjørud intervjuet i forbindelse med studiene 12 sykehjemsbeboere med demens av moderat og alvorlig grad to ganger med tre måneders mellomrom.

– Beboerne sa seg jevnt over fornøyd med hjelpen de fikk, men ga også uttrykk for at det hadde vært vanskelig å tilpasse seg nye rutiner, og at livet på sykehjemmet ikke helt svarte til deres forventninger. De fortalte om ensomhet og kjedelige dager. Pleierne ble i hovedsak beskrevet som snille, men de kunne også være irriterende og noen ganger uhøflige, forteller Marit.

Forverres av krenkelser

Fire temaer ble funnet i intervjuene. Det første, *Å bo på sykehjem er ok, men du må ta ting som de er*, handlet om at beboerne aksepterte at de måtte være på sykehjemmet. Det andre, *Alt er borte*, handlet om alle tapene beboerne opplevde, noen snakket også om at de hadde tapt «selvet». Det tredje temaet, *Ting som gjør det bedre og ting som gjør det verre* dreide seg om å ha det personlig rundt seg, få gjøre noe man liker og ha et privatliv. Krenkelser av disse forverret beboernes oppfatning av livet på sykehjemmet. Det siste temaet, *Personer, gjør de det bedre eller verre?*, utforsket beboernes relasjoner til pleiere og familie. De likte pleierne og særlig primær-



Marit M. Mjørud,
sykepleier, ph.d.

pleieren, selv om denne ikke alltid behandlet dem bra. Men de savnet familiemedlemmer, og noen følte at familien hadde plassert dem der. Ingen av de intervjuede fortalte om vennskap med de andre pasientene.

– Studien har vist at personer med demens av moderat grad kan kommunisere sine følelser og tanker om livet på sykehjemmet. De formidlet hva som direkte og indirekte kunne påvirke deres livskvalitet. Jeg forsto ikke alltid det de sa da jeg satt der, noe framsto som klart først ved gjennomlytting av båndene, fortalte Mjørud.

Lavere kvalitet ved alvorlig sykdom

Mjørud ville også finne ut om livskvaliteten var forskjellig ved ulike grader av demens. Spørreskjemaet *Quality of life in late stage dementia scale* (QUALID) ble brukt da 661 sykehjemsbeboere fra 44 avdelinger ved 16 sykehjem ble inkludert i studien. Avdelingenes syke- og hjelpepleiere bidro med utfylling og registrering.

– Målt med dette skjemaet var livskvaliteten dårligst hos beboere med alvorlig grad av demens. Nevropsykiatriske symptomer som uro, symptomer på tristhet og grad av avhengighet i dagliglivet påvirket kvaliteten negativt. Graden av velvære sank med økende apati og cirka halvparten hadde det verre etter ti måneder, fortalte Marit.

Hun fant funnene særlig interessante i lys av pasientenes beskrivelse av livet på sykehjemmet som kjedelig.

– Resultatene påpeker nødvendigheten av å tilby sykehjemsbeboere med demens personsentrert omsorg og individuelt tilpassede aktiviteter, for å hindre apati og ensomhet, og for å opprettholde personenes livskvalitet, framhever Marit M. Mjørud.

Hvordan dagaktivitetstilbud for personer med demens virker inn på pårørendes situasjon

De siste årene har det vært en internasjonal og nasjonal satsing på dagaktivitetstilbud til personer med demens (1-4). Å prøve ut gode modeller for slike dagaktivitetstilbud og øke antall plasser var et satsingsområde i Demensplan 2015 gjennom arbeidet med «Utviklingsprogram om dagaktivitetstilbud og avlastningsordninger for personer med demens». Dette arbeidet har gitt betydelig økning av antall plasser.

Dagaktivitetstilbud – en viktig satsing

I 2014 hadde om lag 17 prosent av hjemmeboende personer med demens i Norge et dagaktivitetstilbud, mot kun 9,3 prosent i 2010 (1, 5). Utviklingsprogrammet avdekket både styrke og svakheter ved dagaktivitetstilbudene, og konkluderte med klare anbefalinger om tilbudets organisering og innhold. Tilbudet bør være åpent minimum seks timer per dag og ha åpent også i ferier. Aktivitetene bør planlegges ut fra målgruppens behov. I tillegg avdekket utviklingsprogrammet områder som bør videreutvikles og kvalitetssikres, dette gjelder spesielt tiltak som støtter pårørende (3).

Selv om økningen i antall plasser har vært stor og anbefalingene er tydelige, beskrives dagtilbud fortsatt som «Det manglende mellomledd i omsorgskjeden», og satsingen på dagaktivitetstilbud forsetter derfor i Demensplan 2020. Dagaktivitetstilbud skal stimulere og aktivisere hjemmeboende personer med demens i tillegg skal det bidra til nødvendig avlastning for de nærmeste pårørende. Planen beskriver også en satsing på «Fleksible og differensierte aktivitets- og avlastningstilbud» der tilbudene skal tilpasses den enkeltes behov og tilbys til rett tid (5). For at dette målet skal nås må vi forstå hvordan dagaktivitetstilbud virker inn både på pasientenes og pårørendes behov. En må stille spørsmål om dagaktivitetstilbud slik de er per i dag dekker behov hos pårørende

for fleksible og differensierte tilbud for støtte og avlastning.

En deltaker på et dagaktivitetstilbud kan defineres som pasient eller bruker, avhengig av om tjenesten er definert og gitt som en helse- og omsorgstjeneste for den enkelte eller ikke. Vi vil her for enkelthets skyld bruke pasientbegrepet når vi omtaler personer med demens som er på et dagaktivitetstilbud.

Dagaktivitetstilbud som støtte og avlastning for pårørende

Sykdommer som fører til demens gir store utfordringer, ikke bare for dem som har demens, men også for pårørende. Etter hvert som symptomene utvikler seg trenger personen støtte og hjelp til ulike aktiviteter i dagliglivet (ADL). Det fører til en økt belastning hos pårørende, og personen med demens får etter hvert behov for profesjonell hjelp. Pårørendes opplevelse av sin situasjon varierer ut fra både indre og ytre faktorer som for eksempel egen helse eller sykdomsgrad og symptomer hos personen med demens. Det å bo sammen med personen med demens er også forbundet med mer stress blant annet fordi pårørende da ofte må være på vakt hele døgnet (6).

Dagaktivitetstilbud er altså ment å være både et aktivitetstilbud for personen med demens og et avlastningstilbud for pårørende. Rapporter fra utviklingsprogrammet viser at dagaktivitetstilbud også i Norge gir pårørende en reell avlastning og letter deres livssituasjon (3). Forskning viser at dagaktivitetstilbud gir pårørende et pusterom i hverdagen og en støtte i omsorgsrollen, noe som kan oppleves avlastende. Denne avlastningen kan redusere

SKREVET AV
Signe Tretteteig,
Ph.d.-stipendiat Universitetet
i Oslo, Institutt for klinisk
medisin og ansatt ved
Aldring og helse

Solfrid Vatne, professor ved
Høgskulen i Molde

Anne Marie Mork Rokstad,
forsker og postdoktor ved
Aldring og helse og
førsteamanuensis ved
Høgskulen i Molde

Artikkelen er basert på forskningsartikkelen «The influence of day care centers designed for persons with dementia on family caregivers – a qualitative study» som er «submitted» i forskningstidsskriftet «BMC Geriatrics».

opplevelsen av belastning og øke deres motivasjon til å gi omsorg på følgende måter:

- 1) *Dagaktivitetstilbud gir alenetid* som pårørende kan bruke til å arbeide uforstyrret, hvile eller gjøre andre oppgaver (7-9).
- 2) *Dagaktivitetstilbud kan redusere atferdsproblemer og behovet for ADL-assistanse hos personen med demens.* Her er studiene små og få og resultatene usikre og sprikende (8, 10).
- 3) *Dagaktivitetstilbud kan redusere omsorgskrav, stress, depresjon og øke trivselen hos pårørende* (7, 11, 12). Her er det også sprikende og usikre forskningsresultater.
- 4) *Dagaktivitetstilbud øker pårørendes motivasjon til å gi omsorg og utsetter derfor behovet for heldøgns omsorg.* Dette forutsetter at tilbudet gir pårørende støtte og informasjon om demens med den hensikt å redusere omsorgsrelatert stress (9, 11, 13-15).

På bakgrunn av denne forskningen kan vi ikke trekke noen klare konklusjoner, det er derfor behov for mer forskning (4). Rapporten fra utviklingsprogrammet understøtter også behovet for mer kunnskap om hvordan vi kan møte pårørendes behov. Vi gjennomførte derfor en kvalitativ intervjustudie der målet var å øke kunnskapen om hvordan dagaktivitetstilbud tilrettelagt for personer med demens kan ivareta pårørendes behov for støtte og avlastning.

Intervju av pårørende

Det ble gjennomført intervjuer med 17 pårørende til personer med demens som har dagaktivitetstilbud. Deltakerne representerte variasjon i kjønn, rolle, alder, om de bodde sammen med personen med demens og om de arbeidet. Personene med demens (som de var pårørende til) varierte i rolle, kjønn, alder og alvorlighetsgrad av demens (se tabell 1). Deltakerne hadde forbindelse med seks ulike dagaktivitetstilbud tilrettelagt for personer med demens, der både by og land var representert. Personene med demens hadde vært på tilbudet i 2-18 måneder, 2-5 dager i uka. Intervjuguiden hadde temaer med åpne spørsmål som inviterte pårørende til å beskrive sin situasjon og erfaringer med dagaktivitetstilbudet. Temaene i intervjuguiden berørte relasjonen til personen med demens og hvordan dagliglivet var før og etter dagaktivitetstilbudet. Intervjuene varte i 30-90 minutter.

Dagaktivitetstilbudets innvirkning på pårørendes situasjon

Hjelp til å dekke behovet til personen med demens

Pårørende beskriver at de tar ansvar for å dekke mange av behovene til personen med demens,

Tabell 1. Karakteristika av pårørende og personene med demens

Rolle pårørende	Alder pårørende	Bor med pers. med demens	Arbeider	Rolle pers. med demens	Alvorlighetsgrad av demens (CDR ¹)	Alder pers. med demens
Sønn	52	Nei	Nei	Far	Veldig mild	74
Datter	56	Nei	Nei	Mor	Mild	77
Kone	74	Ja	Nei	Ektemann	Mild	77
Datter	59	Nei	Nei	Mor	Veldig mild	80
Svigerdatter	47	Nei	Nei	Svigermor	Mild	82
Sønn	47	Nei	Ja	Mor	Mild	80
Kone	79	Ja	Nei	Ektemann	Moderat	83
Sønn	46	Nei	Ja	Mor	Veldig mild	76
Kone	77	Ja	Nei	Ektemann	Mild	87
Kone	72	Ja	Nei	Ektemann	Moderat	81
Kone	86	Ja	Nei	Ektemann	Mild	92
Datter	58	Nei	Nei	Mor	Mild	81
Ektemann	76	Ja	Nei	Kone	Mild	74
Datter	70	Nei	Nei	Mor	Mild	96
Datter	65	Nei	Nei	Mor	Moderat	87
Ektemann	77	Ja	Nei	Kone	Mild	72
Kone	74	Ja	Nei	Ektemann	Mild	79

¹ CDR: Clinical Dementia Rating Scale

og at dagaktivitetstilbudet gir dem støtte og hjelp i forhold til dette gjennom regelmessige måltider, trim, sosial kontakt og så videre. Dagaktivitetstilbudet representerer noe trygt og regelmessig både for personen med demens og for dem selv. Mange pårørende føler ansvar for at deres ektefelle eller forelder/svigerforelder skal få tilstrekkelig sosial kontakt og får derfor dårlig samvittighet hvis de er mye alene. Det at personen med demens deltar i et organisert, tilrettelagt sosialt fellesskap utenfor hjemmet oppleves derfor avlastende. En svigerdatter beskriver det slik:

For meg så føles det godt å vite at svigermor er et sted som hun er fornøyd med å være. Og jeg vet at hun er i aktivitet og at det skjer noe i livet hennes alle disse timene. Fra halv ti til halv tre. Fra mandag til fredag. (...) Og hun får beveget seg, for det er blandingen av det mentale og det fysiske som til sammen gjør at jeg synes det er godt for henne. For ellers så hadde hun bare sittet hjemme foran TV.

Å sørge for tilstrekkelig ernæring til personen med demens oppleves som en utfordring for pårørende. Personen med demens kan ha dårlig appetitt, endret smaksopplevelse eller endret atferd under måltidet. Derfor blir god mat og hyggelig måltidsfellesskap beskrevet som en viktig del av dagaktivitetstilbudet. Da vet pårørende at de får tilbud om næringsrik mat disse dagene.

Dagaktivitetstilbudet har positiv innvirkning på døgnrytmen til personen med demens. Dagene får en regelmessig struktur, og de er mer aktive og våkne på dagtid. Det fører til roligere ettermiddager og bedre nattesøvn for personen med demens, og innebærer bedre ettermiddager og netter også for pårørende. Ektefeller slapper bedre av, og barn og svigerbarn som ikke bor sammen med sine, får færre telefoner i løpet av ettermiddag og natt.

Fysisk aktivitet blir beskrevet som en viktig del av dagaktivitetstilbudet. Mange pårørende, spesielt ektefeller, tar ofte ansvar for at personen med demens skal trene og være i aktivitet. De dagene personen er på dagaktivitetstilbudet slipper pårørende å ta ansvar for dette.

Mer tid til å dekke egne behov

I tillegg til å dekke behovene til personen med demens, gir dagaktivitetstilbudet pårørende mer tid til å dekke egne behov. De pårørende som fortsatt arbeider erfarer at dagaktivitetstilbudet gjør at de ikke trenger å bekymre seg når de er på jobb. For de som ikke arbeider gir dagaktivitetstilbudet mer tid til å slappe av:

Dagtilbudet betyr veldig mye. Det betyr at jeg veit at jeg helt sikkert har to formiddager som jeg kan bruke til hva jeg vil. Som jeg kan tenke litt på meg selv, for det blir veldig mye han. Det blir han nesten hele tiden. (kone)

Mange pårørende bruker tiden til praktiske gjøremål som innkjøp, kles- og husvask, noe det kan være økt behov for på grunn av inkontinens. Mange bruker tiden sammen med venner og familie og beskriver en frihetsfølelse de dagene personen med demens er på dagaktivitetstilbudet:

Når jeg våkner om morgenen vet jeg at denne dagen er min. Nå kan jeg gjøre ting som jeg burde ha gjort kanskje de andre dagene. Hjemme, eller sammen med barnebarna eller med døtrene mine, eller bare å være meg selv. (datter)

Beskrivelsen av en slik frihetsfølelse vitner om det sterke ansvaret mange pårørende opplever. Frihetsfølelsen var for noen av ektefellene blandet med et stikk av dårlig samvittighet fordi de følte at de «sendte ektefellen vekk» for å ivareta egne behov. Dagaktivitetstilbudet ga dem likevel mindre dårlig samvittighet enn å motta avlastning på institusjon.

Behov hos pårørende som dagaktivitetstilbudet ikke møter

Alt i alt er pårørende svært fornøyd med dagaktivitetstilbudene, men de beskriver noen avlastningsbehov tilbudet ikke møter. For å kunne reise på ferie eller delta på aktiviteter på kveldstid, ønsker noen at tilbudet er åpent i helgene og/eller på kveldstid. I tillegg kan lengre åpningstid gi mer fleksibilitet:

Jeg kunne tenkt meg at dagene var litt lengre. Ja, for hvis jeg går ut og spiser lunsj med niesene mine så vil de ikke spise klokka 12, de vil helst spise kl. 13.30. Og hvis mannen min da kommer hjem halv tre så har jeg liten tid. (ektefelle)

Det at dagaktivitetstilbudet stenger i ferier og høytider fører med seg noen utfordringer. Det blir et brudd i de daglige rutinene noe som medfører forvirring og økt stress for familien. I tillegg er det vanskelig for pårørende å reise bort.

Noen pårørende forteller at tilbudet ikke alltid er individuelt tilpasset. De beskriver mangelfull sosial inkludering eller at aktivitetene ikke er tilpasset interesser eller funksjonsnivå hos personen med demens:

Innholdet og kvalitet på tilbudet, nei, jeg vet ikke hva jeg skal si. Det er sikkert bra for dem som er herfra, (...) men hun kommer ikke herfra, hun har ikke gått på noen skole her. Så det å kjøre tur og se på den skolen og den skolen. Det gir ikke henne noe. (datter).

Hvis aktivitetene ikke er skreddersydd og tilrettelagt, synker personens motivasjon for å dra på dagaktivitetstilbudet, noe som øker pårørendes opplevelse av belastning.

Pårørende mener at deres støtte og hjelp til personen med demens er avgjørende for at de fortsatt kan bo hjemme. Dagaktivitetstilbudet gir pårørende et verdifullt pusterom fra ansvar og praktiske oppgaver, men hvis de selv av ulike grunner ikke kan fortsette i sin omsorgsrolle, mener pårørende at personen med demens ikke vil kunne klare seg hjemme selv med økte omsorgstjenester fra kommunen.

Er dagaktivitetstilbud et skreddersydd, fleksibelt og differensiert avlastningstilbud?

I intervjuene beskrives en rekke behov pårørende ønsker hjelp til å få dekket både hos personen med demens og hos dem selv. Dagaktivitetstilbud imøte-

kommer mange av disse behovene, men det beskrives noen områder med forbedringspotensial. I lys av funnene som er kommet fram i studien vil vi se nærmere på hvordan dagaktivitetstilbudene oppfyller målene i Demensplan 2020 om å være et avlastningstilbud som er *fleksibelt og differensiert ut fra den enkeltes behov*.

Fleksibilitet og differensiering

Pårørendes behov knyttet til fleksibilitet handler i stor grad om åpningsdager og åpningstider. Dagaktivitetstilbudet gir alle pårørende et verdifullt pusterom i hverdagen, men på grunn av kvelds-, helge- og feriestengning opplever mange det vanskelig å dra på ferie eller være med på fritidsaktiviteter. I intervjuene kommer det ikke fram forskjeller mellom kvinner og menn, ektefeller eller barn i forhold til dette. Å ta imot avlastning er for mange pårørende vanskelig fordi det gir dem dårlig samvittighet og skyldfølelse. Dette gjelder særlig avlastning med overnatting på institusjon. Avlastning i dagaktivitetstilbud er i mindre grad forbundet med disse vonde følelsene og derfor lettere å ta imot. Når avlastning i institusjon etter hvert er nødvendig for å kunne reise bort eller få sovet ut, kan dagaktivitetstilbudet bidra til at den vanskelige «avreisen» blir enklere for pårørende hvis personen med demens drar rett fra dagtilbudet til institusjonen. Dagaktivitetstilbud gir avlastning i hverdagen, men for å dekke pårørendes behov for ferie og fritidsaktiviteter i en fase av sykdommen der symptomene er lette eller moderate, bør tilbudet også være åpent i helger, høytider og ferier.

Det kommer fram at dagaktivitetstilbudets begrensede åpningstid reduserer pårørendes mulighet til et sosialt liv. Disse funnene bekrefter tidligere forskning som viser at fleksible åpningstider er viktig for at dagaktivitetstilbudet skal gi pårørende avlastning (13, 16, 17). Udekkede sosiale behov kan øke opplevelse av pårørendebelastning (18). Det å tilrettelegge for at pårørende kan ivareta sitt sosiale nettverk (gir tilgang til sosial-, følelsesmessig- og praktisk hjelp) har derfor positiv påvirkning på den belastningen mange opplever (19). For å møte sosiale behov hos pårørende bør derfor dagaktivitetstilbudets åpningstid være lenger og mer fleksibel.

Er dagaktivitetstilbudet tilpasset avlastningsbehovene hos pårørende?

Studien viser at det er lite rom for skreddersydd løsning med tanke på åpningstider, men at antall dager i dagaktivitetstilbudet ofte kan utvides hvis pårørende har behov for det. Slike behov kan for eksempel være at de skal reise bort eller foreta en operasjon. For å fange opp behov hos den enkelte pårørende er det viktig at ansatte på dagaktivitetstilbudet har jevnlig

kontakt med dem. Individuelle pårørendesamtaler blir kun systematisk praktisert på ett av tilbudene i studien og flere ga uttrykk for at de savnet slike samtaler. På bakgrunn av behovene for fleksibilitet og skreddersydde tiltak kan individuelle samtaler kan være et nyttig. I slike samtaler kan pårørende også få informasjon om innholdet i dagaktivitetstilbudet og hvordan personalet tilrettelegger for den enkelte pasient. Dette kan gjøre dem tryggere på kvaliteten på tilbudet. Pårørende kan også dele informasjon om personen med demens med personalet, noe som kan hjelpe personalet til å utforme et skreddersydd tilbud. Individuelle samtaler med pårørende bør derfor prioriteres høyt.

Studien viser at kommunikasjon og samarbeid mellom ansatte og pårørende innvirker på dagaktivitetstilbudets kvalitet og dermed pårørendes opplevelse av avlastning. Hvis aktivitetene ikke tar hensyn til bakgrunnen og funksjonsnivået til personen med demens kan det føre til at vedkommende ikke vil være der. Det gir pårørende dårlig samvittighet og skyldfølelse, noe som øker deres opplevelse av belastning. Personalets kjennskap til pasientene og hvordan de tilrettelegger for den enkelte, påvirker på den måten pårørendes opplevelse av avlastning. Dette bekrefter tidligere forskning som slår fast at dagaktivitetstilbudets fokus på pasientens mestring er viktig for at personer med demens skal trives (20).

Som en følge av svikt i ADL-funksjoner hos personen med demens utfører mange pårørende alt eller store deler av husarbeidet. Selv om dagaktivitetstilbudet gir pårørende mer tid og overskudd til å gjennomføre praktiske oppgaver i hjemmet, er dette arbeidet lite lystbetont. Rengjøring som en følge av inkontinens oppleves særlig belastende og flere mener derfor at manglende kontroll på urin og avføring vil utløse behov for heldøgns omsorg. Hvis pårørende får mer praktisk bistand i hjemmet er det sannsynlig at pårørende kan bruke mer av avlastningstiden på å hvile og gjøre lystbetonte aktiviteter. Dette kan sannsynligvis øke avlastningseffekten av dagaktivitetstilbudet.

Konklusjon

Dagaktivitetstilbud til personer med demens kan gi pårørende støtte og avlastning, og øke deres forutsetninger for å møte behovene hos personen med demens. I tillegg får pårørende mulighet til å ivareta egne behov som arbeid, hvile, være sosiale eller gjøre praktiske oppgaver uforstyrret. Pårørende opplever dagaktivitetstilbud som svært positivt, men det finnes forbedringspotensialer knyttet til fleksibilitet og individuell tilrettelegging. Den individuelle tilretteleggingen er viktig for at personen med demens skal trives på dagaktivitetstilbudet.

Systematisk bruk av individuelle samtaler vil styrke informasjonsflyten og samarbeidet mellom ansatte og pårørende. På den måten bedres forutsetningene for et individuelt tilrettelagt tilbud både med tanke på pasientenes behov for aktivitet og pårørendes behov for avlastning. Praktisk bistand i hjemmet kan trolig øke pårørendes mulighet for hvile eller å gjøre lystbetonte aktiviteter mens personen med demens er på dagaktivitetstilbudet. Dette antas å kunne øke avlastningseffekten av dagaktivitetstilbud.

■ signe.tretteteig@aldringoghelse.no

REFERANSER

1. Gjora L, Eek A, Kirkevold Ø. Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens. 2014. Demensplan 2015. Tønsberg: Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, 2015.
2. HOD. Demensplan 2015 «Den gode dagen». Delplan til Omsorgsplan 2015. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2007.
3. Taranrød LB. Mellom hjem og institusjon Dagtilbud tilrettelagt for personer med demens. Utviklingsprogram om dagtilbud og avlastningsordninger for personer med demens. Demensplan 2015. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse; 2011.
4. Tretteteig S, Vatne S, Rokstad AMM. The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature. *Aging and Mental Health*, 2015; 20(5):450-62.
5. HOD. Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2015.
6. Bruvik FK. Å være pårørende. I: Tretteteig S, red. Demensboka Lærebok for helse- og omsorgspersonell. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse; 2016,173-97.
7. Zarit SH, Stephens MA, Townsend A, Greene R. Stress reduction for family caregivers: effects of adult day care use. *The journals of gerontology Series B, Psychological sciences and social sciences*. 1998;53(5):267-77.
8. Jarrott SE, Zarit SH, Stephens MAP, Townsend AL, Greene R. Effects of adult day service programs on time usage by employed and non-employed caregivers. *Journal of Applied Gerontology*. 2000;19(4):371-88.
9. Zank S, Schacke C. Evaluation of geriatric day care units: effects on patients and caregivers. *The journals of gerontology Series B, Psychological sciences and social sciences*. 2002;57(4):P348-57.
10. Gaugler JE, Jarrott SE, Zarit SH, Stephens MA, Townsend A, Greene R. Respite for dementia caregivers: the effects of adult day service use on caregiving hours and care demands. *International psychogeriatrics / IPA*. 2003a;15(1):37-58.
11. Kim K, Zarit SH, Femia EE, Savla J. Kin relationship of caregivers and people with dementia: stress and response to intervention. *International journal of geriatric psychiatry*. 2012;27(1):59-66.
12. Mavall L, Thorslund M. Does day care also provide care for the caregiver? *Archives of gerontology and geriatrics*. 2007;45(2):137-50.
13. Donath C, Winkler A, Graessel E, Luttenberger K. Day care for dementia patients from a family caregiver's point of view: a questionnaire study on expected quality and predictors of utilisation - Part II. *BMC health services research*. 2011;11:76.
14. Berry GL, Zarit SH, Rabatin VX. Caregiver activity on respite and nonrespite days: a comparison of two service approaches. *The Gerontologist*. 1991;31(6):830-5.
15. Balla S, Simoncini M, Giacometti I, Magnano A, Leotta D, Pernigotti LM. The daily center care on impact of family burden. *Archives of gerontology and geriatrics*. 2007;44 Suppl 1:55-9.
16. de Jong JD, Boersma F. Dutch psychogeriatric day-care centers: a qualitative study of the needs and wishes of carers. *International Psychogeriatrics*. 2009;21(2):268-77.
17. Phillipson L, Jones SC. Use of day centers for respite by help-seeking caregivers of individuals with dementia. *Journal of gerontological nursing*. 2012;38(4):24-34; quiz 6-7.
18. Pearlin L, Mullan, JT, Semple, SJ & Skaff MM. Caregiving and the stress process; an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*. 1990;30:583-91.
19. Papastavrou E, Andreou P, Middleton N, Tsangari H, Papacostas S. Dementia caregiver burden association with community participation aspect of social capital. *Journal of advanced nursing* 2015;71(12):2898-2910.
20. Gustafsdottir M. Beneficial care approaches in specialized daycare units for persons with dementia. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*. 2011;26(3):240-6.

Astrid Rønsen, Rita Jakobsen

Å fullføre et liv**Omsorg for døende og de som står nær**

Gyldendal Akademisk 2016

ISBN 978-82-05-47219-8



Kompetanseutviklende møter ved livets yttergrense

«Det er min erfaring at det å stå nær lidelse er min styrke og min sårbarhet i mitt yrkesliv som sykepleier nær livets yttergrense», skriver Astrid Rønsen i sine innledende refleksjoner til boka *Å fullføre et liv*, nylig utgitt på forlaget Gyldendal Akademisk.

Rønsen er sykepleier, førstelektor og fagansvarlig for tverrfaglig videreutdanning i palliativ omsorg ved NTNU i Gjøvik. Hun også styreleder i Hospiceforum Norge, og boken har utgangspunkt i hennes langvarige engasjement for denne bevegelsen. Hennes medforfatter Rita Jakobsen, førsteamanuensis ved Lovisenberg diakonale høgskole i Oslo, har som sine interessefelt palliasjon, demens, og ledelse der bruk av fortellinger i kunnskapsutvikling står sentralt. De har begge vært deltakere og tilskuere til temaer knyttet til omsorg for alvorlig syke og døende i mange sammenhenger. Betegnelsen «å fullføre et liv» har ifølge forfatterne vokst fram som et resultat av lang tids leting etter en måte å omtale omsorg for alvorlig syke og døende på. Begrepet synes å innebære noe annet og mere enn å avslutte et liv.

Boka inneholder mange fortellinger. Forfatterne vil med disse etablere et grunnlag for utvikling av kompetanse til å skape, legge til rette for og erfare gode menneskemøter når døden er nær forestående. «Å forstå mennesker når livet nærmer seg slutten fordrer mer enn fysisk tilstedeværelse. Det fordrer nærvær der evnen til å sanse den andres situasjon er avgjørende. Det finnes ingen oppskrift på hvordan bli nærværende. Læringen har karakter av mesterlæring, der fortellingen berører og slik danner utgangspunkt for refleksjon i teksten», skriver de. Historiene som gjengis viser blant annet hvordan ulike personer har ulike behov når døden nærmer seg, og gir eksempler på hvordan en legger til rette for at nettopp denne personen får fullføre sitt liv.

Rønsens refleksjoner etter å ha deltatt i en pilegrimsvandring fra Oslo til Trondheim danner opptakt til boka. Til temaene som belyses hører *Å fullføre et liv*, *Hospicefilosofi – en bevegelse*, *Omsorgens grunnlag*, *Hospice i handling*, *Omsorg for døende – mer enn palliasjon*, som fagfelt, samt epilogen *Å vandre sammen*. At forfatterne ikke skriver om medisinsk palliativ behandling begrunnes slik: «Innholdet har mer karakter av en grunnholdning i møtene og vil slik kunne forstås som komplementerende til eksisterende litteratur i palliasjon».

Boka er skrevet for alle som ønsker et dypere innblikk i omsorgsutøverens forståelse av situasjonen, egen væremåte og handlingsvalg, så vel som i familiens situasjonsforståelse og samhandling. Som målgrupper nevnes ledere og ansatte i helse- og omsorgstjenester, studenter og utdanningspersonale i helse-, sosial- og samfunnsfaglige studier.

Omtalt av Bente Wallander



INFORMASJONSFILMER OM DEMENS RETTET MOT BARN OG UNGDOM

Aldring og helse har i samarbeid med Nasjonalforeningen for folkehelsen utviklet en animasjonsfilm rettet mot barn under 12 år og to informasjonsfilmer rettet mot ungdom fra 13 år som har en mamma eller pappa med demens. I filmene formidles barns opplevelser av å vokse opp med en forelder med demens. Aldring og helse oppfordrer alle som er i kontakt med målgruppen å opplyse om at filmene kan ses på WWW.HVEMSERMEG.NO og WWW.TIDENFLYR.NO

Filmene er en del av pårørendesatsingen i Demensplan 2020 og produseres på oppdrag fra Helsedirektoratet

NYE BØKER FRA



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

Allan Øvereng og Lars Bull

Film som aktivitet

Sansing, minner og samvær



ISBN 978-82-8061-318-9

kr 90,-

Heftet gir faglig bakgrunn for bruk av film som aktivitet for personer med demens. Heftet er et hjelpemiddel for deg som er ansatt i helse- og omsorgstjenestene, og som skal benytte SESONGFILM som et aktivitets-tilbud i møte med personer med demens.

SESONGFILM har laget en rekke filmer for å kunne tilpasse aktiviteten til hver enkelt person og visningssituasjon. I heftet får du en presentasjon av filmene og tips til samtaletemaer etter visningen. Du kan også lese om hvordan du viser film praktisk og teknisk. Heftet er utviklet med støtte fra Helsedirektoratet.

Margit Gausdal Strandenæs

Etablering og drift av hukommelsesteam

Demensutredning i primærhelsetjenesten



Trykket utgave:

ISBN 978-82-8061-305-9

kr 60,-

Digital utgave:

ISBN 978-82-8061-306-6

Målet med denne håndboka er å være en støtte for kommuner som står i startgropa med å etablere hukommelsesteam, men også etablerte hukommelsesteam kan ha nytte av innholdet. Denne reviderte utgaven er utarbeidet med støtte fra Helsedirektoratet og har endret navn til «Håndbok – Etablering og drift av hukommelsesteam».

For bestilling og mer informasjon:

www.aldringoghelse.no

tlf 33 34 19 50 – post@aldringoghelse.no



Kurs og konferanser 2017

Kursperiode	Tema	Sted	Påmeld. frist
Demens			
8. feb.	Reviderte kognitive tester (1)	OSLO	8. jan.
8.-9. feb.	Kursholderkurs i VIPS praksismodell for personsentrert omsorg (1)	OSLO	8. jan.
8.-9. mars	Oppfølging av hjemmeboende personer med demens (1)	OSLO	5. feb.
10. mars	Personsentrert omsorg i praksis og miljøbehandling	OSLO	7. feb.
14. mars	Velferdsteknologi til personer med kognitiv svikt	OSLO	12. feb.
15. mars	Velferdsteknologi som kommunal tjeneste til personer med kognitiv svikt	OSLO	12. feb.
22.-23. mars	Utredning av demens i kommunehelsetjenesten (1)	TRONDHEIM	16. feb.
3.-4. april	Legekurs – Demenssykdommene, diagnostisering og behandling	OSLO	2. mars
5.-6. sept.	Kursholderkurs i VIPS praksismodell for personsentrert omsorg (2)	OSLO	22. juni
5.-6. sept.	Konferanse – Dementsteam	OSLO	22. juni
19.-21. sept.	Basiskurs i demens (1)	ÅLESUND	17. aug.
10.-12. okt.	Basiskurs i demens (2)	FREDRIKSTAD	7. sept.
10.-11. okt. + 22. nov.	Lær å bruke DCM	OSLO	10. sept.
18.-19. okt.	Oppfølging av hjemmeboende personer med demens (2)	MOLDE	14. sept.
25. okt.	Reviderte kognitive tester (2)	BERGEN	24. sept.
15.-16. nov.	Utredning av demens i kommunehelsetjenesten (2)	OSLO	12. okt.
5.-6. des.	Demensdagene 2017	OSLO	1. nov.
7. des.	Erfaringssamling DCM	OSLO	6. nov.

Ny kurskatalog
på nettet nå!



Alderspsykiatri

15.-16. feb.	Psykisk sykdom hos eldre (1)	OSLO	15. jan.
5. april	Legekurs – Alderspsykiatri i praksis (1)	ARENDAL	2. mars
24.-26. april	Landskonferanse i alderspsykiatri 2017	HAMAR	1. mars
20.-21. sept.	Psykisk sykdom hos eldre (2)	BODØ	17. aug.
2. nov.	Legekurs – Alderspsykiatri i praksis (2)	OSLO	1. okt.
7. nov.	Rus og legemiddelavhengighet hos eldre	OSLO	8. okt.

Geriatri

14.-16. mars	Basiskurs i geriatri (1)	PORSGRUNN	14. feb.
9.-11. mai	Basiskurs i geriatri (2)	TRONDHEIM	6. april
22. mai	Hjertesykdom hos eldre	OSLO	20. april
29.-30. mai	Legekurs – Legemiddelbruk hos eldre	OSLO	26. april
25. okt.	Balansetrening og fallforebygging	OSLO	25. sept.
26.-27. okt.	Legekurs – Smerter og palliasjon hos eldre	OSLO	25. sept.

Velkommen til våre kurs og konferanser!



SKANN RETT
TIL NETTSIDEN

<http://www.aldringoghelse.no/kurs-og-konferanser>

Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse

Sentralbord: 33 34 19 50

E-post: post@aldringoghelse.no

www.aldringoghelse.no



Sykehuset i Vestfold

HELSE  SØR-ØST



Oslo
universitetssykehus



Tilbud for pårørende til personer med demens – Demensplan 2020

DEMENTSPLAN
2020

Det satses videre på tilbud til pårørende i demens-omsorgen. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har på oppdrag fra Helsedirektoratet ansvar for gjennomføringen av en rekke tiltak. Målet med tilbudene er at deltakerne skal få kunnskap og støtte og mulighet til å dele råd og erfaringer med andre i samme situasjon. Specialisthelsetjeneste, kommuner, Nasjonalforeningen for folkehelsen og andre frivillige organisasjoner er samarbeidspartnere i arbeidet.

Pårørendeskoler og samtalegrupper

Tilskuddsordning for etablering og drift. Kommuner og spesialisthelsetjeneste kan søke om midler. Det oppfordres til samarbeid med frivillige organisasjoner.

Møteplass for mestring – Demens midt i livet

Landsdekkende kurs for yngre personer med demens sammen med en nær pårørende, fortrinnsvis ektefelle/partner. Det arrangeres seks kurs lagt til landets helseregioner som går over tre til fire dager med overnatting.

Tid til å være ung?

– Når mor eller far har demens

Landsdekkende helgekurs for ungdom/unge voksne i alderen 18-30 år. Kurset går fra fredag til søndag og arrangeres årlig to steder i landet.

Hvem ser meg?

– Når mamma eller pappa med demens

Landsdekkende sommerleir der barn under 18 år deltar sammen med frisk forelder eller annen ressursperson. Leiren arrangeres årlig og går over tre til fire dager. Det er opprettet egne nettsider for barn og ungdom.

Det arbeides med å tilpasse og evaluere tilbud for andre målgrupper som pårørende til eldre innvandrere med demens, pårørende til personer med utviklingshemning og demens, samt pårørende til personer med demens med samisk kulturbakgrunn.

Følg med på kriterier og satser for tilskudd til pårørendeskoler og samtalegrupper, datoer og påmelding til landsdekkende tilbud og annen nyttig informasjon: *Pårørende* under www.aldringoghelse.no/Demens, www.hvemsermeg.no og www.tidenflyr.no



FAGSKOLE

To studietilbud for helsefagarbeidere, omsorgsarbeidere, hjelpepleiere og aktivtører

DEMENTSOMSORG
OG
ALDERSPSYKIATRI



UTVIKLINGSHEMNING
OG
ALDRING

Opptaket starter 1. mars

Studiet starter i august

Informasjon, opptakskriterier og søknadsskjema finnes på nettsidene våre:

www.aldringoghelse.no

Skriv for demens & alderspsykiatri

Fagbladet Demens & Alderspsykiatri (D&A) publiserer fagartikler fra våre fagområder. Vi har innledet en prosess for å bli godkjent som nivå 1-tidsskrift.

D&A publiserer vitenskapelige artikler fra forskning om pleie og omsorg, medisin, psykologi, ergoterapi, fysioterapi, sosialt arbeid med mere. Artiklene skal være originalarbeider og ikke under vurdering for publisering i andre tidsskrifter. Referansestil og retningslinjer for publisering finner du på www.demensogalderspsykiatri.no.

Til D&A kan du også sende en kommentar, kronikk eller et debattinnlegg.

D&A retter seg til helsepersonell fra fagfeltene demens og alderspsykiatri. Fagartikler som publiseres i D&A skal være basert på forskning eller på god og dokumentert praksis fra disse fagområdene. Vi oppfordrer forfatterne våre til å holde seg til et lett forståelig språk. Fagartikler og innlegg til D&A skal leses og godkjennes av minst to av redaksjonskomiteens medlemmer.

Fagartikler som ønskes vurdert sendes elektronisk til tidsskriftets redaktør: bente.wallander@aldringoghelse.no, mens vitenskapelige artikler sendes til vurdering hos fagredaktor@aldringoghelse.no.

Abonner på Demens & Alderspsykiatri – et uavhengig fagtidsskrift

Fire utgaver årlig Abonnement per år:
Norge: kr 420,- Norden: kr 500,-

Bestill tidsskriftet:
tidsskriftet@aldringoghelse.no eller telefon 922 96 251



PRESSENS
FAGLIGE UTVALG

Vi arbeider etter
Vær Varsom-plakatens regler
for god presseskikk.

Den som mener seg rammet av urettmessig publisering, oppfordres til å ta kontakt med redaksjonen. Pressens Faglige Utvalg (PFU) er et klageorgan oppnevnt av Norsk Presseforbund som behandler klager mot mediene i presseetiske spørsmål.

Adresse: Rådhusgt 17
Postboks 46 Sentrum
0101 Oslo
E-post: pfu@presse.no

presse.no

REDAKTØR:

Bente Wallander
Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse
Postboks 2136, 3103 Tønsberg
Tlf.: 922 96 251
bente.wallander@aldringoghelse.no

REDAKSJONSSEKRETÆR

Toril Utne
Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse
toril.utne@aldringoghelse.no

VITENSKAPELIG REDAKSJON

Sverre Bergh, cand.med, ph.d.,
postdoc-stipendiat, vit. red.
Øyvind Kirkevold, professor dr.philos. vit. red.
Geir Selbæk, professor ph.d. forskningsleder
Anne Marie Mork Rokstad, ph.d. sykepleier

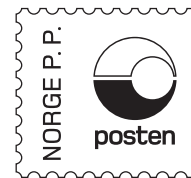
ANSVARLIG REDAKSJONSKOMITÉ

Øyvind Kirkevold, professor dr.philos. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse
Harald A. Nygaard, prof. emeritus, Institutt for global helse og samfunnsmedisin, Universitetet i Bergen
Allan Øvereng, sykepleier, nettverkskoordinator, Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling, Helse Stavanger HF
Anne Marie Mork Rokstad, ph.d. sykepleier, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse
Bernhard Lorentzen, avdelingsoverlege, Diakonhjemmet sykehus, Alderspsykiatrisk avd.
Torhild Holthe, ergoterapispesialist, stipendiat, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse

VITENSKAPELIGE ARTIKLER SENDES TIL
fagredaktor@aldringoghelse.no

FAGARTIKLER SENDES TIL
bente.wallander@aldringoghelse.no

www.demensogalderspsykiatri.no



Finkjole til jul

Mor sydde kjole
Jeg stod på bordet,
Prøvde den på

Finkjole med rynkekrage
Lys rosa med svarte prikker
Bærestykke med buer
Puffarmer ...

Mor sydde kjole
Husker så godt
Gledet meg veldig
Betydde så mye

Julaften med finkjole
Prinsesse da jeg fikk den på
Husker det nå...

*Malt og skrevet av brukere ved
Råkhaugen dagsenter, Molde*

Det lille ekstra

Aktiviteten er stor i omsorgen for personer med demens
eller en alderspsykiatrisk utfordring.

Vi ønsker å vise resultatene av all kreativitet, så som malerier, tekster og bilder.

Send bilder og en kortfattet tekst til bente.wallander@aldringoghelse.no,
så kan det bli dere vi lar oss inspirere av i neste utgave.

www.demensogalderspsykiatri.no
tidsskriftet@aldringoghelse.no



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

ISSN: 1890-4130

Medlem av

